



Christina Renlund
Knivsta

Syskonkärlek eller i skuggan av ett syskon – om att ha en syster eller bror med kronisk sjukdom eller funktionsnedsättning

Christina Renlund beskriver hur det kan vara att ha en syster eller bror med kronisk sjukdom eller funktionsnedsättning. Hon ger en beskrivning av forskningsläget och betonar betydelsen av att uppmärksamma och ge särskilt stöd till syskon.

Inledning

Det finns idag inga säkra uppgifter på hur många barn i Sverige som har en syster eller bror med kronisk sjukdom eller funktionsnedsättning, men vi vet att det är många barn. Vi vet också att många syskon har bristfällig kunskap om sin systers eller brors funktionsnedsättning och vad den innebär och vi vet att det finns brister i samhällsstödet när det gäller syskon till barn med kronisk sjukdom och funktionsnedsättning. ”Vi som är syskon till barn

med särskilda behov är särskilda syskon och vi behöver stöd för det”, sa en flicka som har en syster med omfattande funktionsnedsättningar. Det handlar om stöd från sjukvården, stöd från förskola och skola, från habiliteringsverksamhet och barnpsykiatri. De professionella behöver ökad kunskap om syskonsituation och det behöver också tydliggöras var syskon och hela familjen kan få hjälp. Vem ska hjälpa barn och familj med vad? För barnet och familjen är det många gånger svårt att hitta fram till ”rätt” vårdgivare.

Risk- och skyddsfaktorer

Forskning om syskonskap i allmänhet visar att en mängd faktorer påverkar syskonrelationen och hur barn har det tillsammans. Allt det vanliga i syskonrelationer gäller självklart också när ett av barnen i familjen har en sjukdom eller funktionsnedsättning. När vi nu kommer in på en annorlunda syskonsituation vill jag omedelbart säga – en annorlunda syskonsituation behöver inte betyda att den är problematisk men den betyder att syskon har behov av särskild kunskap, av att få ställa sina frågor och göra sina berättelser. För många syskon innebär den också att barnet periodvis har behov av professionellt samtalsstöd.

Det finns både individuella och generella riskfaktorer som gör syskon speciellt sårbara i den annorlunda syskonsituationen. Vården och samhällsstödet behöver kunna identifiera och minimera risk och stärka skyddsfaktorer både hos det enskilda barnet och i barnets familj och omgivning. Riskfaktorer kan handla om att barnet och familjen lever i en orolig och krisartad situation efter det att familjen fått beskedet om att ett av barnen i familjen har en sjukdom eller funktionsnedsättning. Vilken hjälp får syskon då? Vem ser och uppmärksammar syskonet och ser till att syskonet får information och hjälp att handskas med det som hänt och händer i familjen? Föräldrar behöver ofta vägledning i hur de kan prata med sitt barn och en del syskon behöver i den situationen en egen samtalskontakt. Speciellt runt små barn i förskoleålder finns en osäkerhet om man ska prata eller inte prata om sjukdomen eller funktionsnedsättningen, en osäkerhet som ibland gör att inget sägs. En annan riskfaktor att vara uppmärksam på kan handla om det enskilda barnet och barnets sätt att till exempel använda döljandestrategier och inte berätta om sina tankar, känslor och erfarenheter. Många syskon säger att de dolt tankar och funderingar och hållit tillbaka egna behov för att inte ytterligare belasta en redan ansträngd familjesituation. Detta visar betydelsen av att professionella använder och förmedlar ett synsätt som syftar till att tidigt skapa många möjligheter till samtal och dialog. Att ”vän- ta och se tiden an” när det gäller samtal med barn om stora frågor är en strategi som kan medföra risker. Den kan innebära att det aldrig blir några samtal eller att barnet får information från andra istället för från närstående eller professionella med

särskild kunskap. Det är vuxnas ansvar att hjälpa barn till ökad förståelse. Professionella har ansvar att vägleda föräldrar och om det behövs ge barnet särskilt stöd. Magne Raundalen, barnpsykolog och Jon-Håkon Schultz, lärare i specialpedagogik, båda verksamma i Norge, använder i sin bok *Kan vi prata med barn om allt: de svåra samtalen* (Studentlitteratur 2010) begreppet ”generationsplikt” som ett uttryck för vuxnas ansvar att hjälpa barn att göra det som är svårt att förstå mer begripligt och hanterbart.

Forskning och studier

Forskningen om syskonskap och hur friska syskon till barn med kronisk sjukdom eller funktionsnedsättning mår och påverkas är motsägelsefull och svårtolkad. När ett barn i familjen har en sjukdom eller funktionsnedsättning påverkar det var och en i familjen och också relationen förälder – barn påverkas (Mulroy, Robertson, Aiberti, Leonard, & Bower, 2008). I en översiktsartikel (Williams, 1997) sammanfattas resultat från fyrtio studier av friska syskon till barn med cancer, hjärtsjukdom, cystisk fibros, kraniofaciala missbildningar, reumatism och rörelsehinder. I 30 % av studierna fann man ingen ökad risk för psykisk ohälsa, låg självkänsla eller beteendeproblem. I 60 % framkom ökad grad av depression, ångslan, inåtvändhet, blyghet, beteendeproblem och problem i kamratkontakter och kognitiv utveckling hos det friska syskonet jämfört med andra jämnåriga. I 10 % av studierna fann man både positiv och negativ påverkan på välbefinnande och utveckling hos det friska syskonet. Positiva effekter var en varmare syskonrelation, ökad empati, ökat socialt beteende, självständighet, större mognad och mindre självcentrering jämfört med barn i samma ålder. I en studie från 2006 visar Giallo och Gavida-Payne att syskon som har en syster eller bror med kronisk sjukdom eller funktionsnedsättning har mer psykosociala svårigheter, känslomässiga problem och kamratproblem än vad syskon i allmänhet har.

Studier om syskonskap vid autismspektrumstörning visar att syskon till barn med autism är mindre positiva till sitt syskon jämfört med syskon till barn med andra funktionsnedsättningar och barn i en vanlig syskonsituation. Det friska syskonet leker mindre med syskonet med autism, skäms

ibland för syskonets annorlunda beteenden, känner sig ensam och uttrycker mer oro för framtiden. I några studier har man visat att det är svårare att ha ett äldre syskon med autism än ett yngre. Man har också funnit fler psykosociala problem hos flickor än hos pojkar och förklarar detta med att flickor ofta tar större ansvar och lever närmare sitt syskon och därför utsätts för fler svåra situationer. Dellve (1999) har i en svensk studie intervjuat ungdomar 12–18 år som har en syster eller bror med neuropsykiatrisk diagnos och hennes forskning visar att syskon till barn med neuropsykiatriska diagnoser löper ökad risk att själva få anpassningsproblem.

Ett flertal studier visar att det friska syskonet har bristfällig kunskap om syskonets sjukdom eller funktionsnedsättning och vad den innebär (Lobato & Kao, 2002; Glasberg, 2000). Kunskapen är lägre än vad man kan förvänta sig från barnets utvecklingsnivå. Forskning om barn som är adopterade (Brodzinsky et al., 1986) visar att processen att skapa kunskap och veta innehåller två komponenter: att få information och att förstå. Information i sig är ingen garanti för förståelse. Barn måste på sin utvecklingsnivå ges många möjligheter att prata om och bearbeta det de får veta för att förstå. Flera studier visar att enbart information är av begränsat värde (Lewis, Rachelsefsky, Lewis, de la Sota & Kaplan, 1984). Barnet måste genom egen aktivitet omvandla information till vardagsnära kunskap och egen delaktighet. Kunskap behöver breddas till att innefatta och integreras med tankar, föreställningar, känslor och handlingsstrategier.

När vi tänker på vad friska syskon vet om sjukdom eller funktionsnedsättning är det alltså viktigt att vara medveten om att det är stor skillnad mellan att ha fått information och att ha en egen kunskap som ger stöd i vardagen. Det verkar också vara så att friska syskon till barn med autism, vissa utvecklingsstörningar och neuropsykiatriska diagnoser har mindre kunskap jämfört med syskon till barn med rörelsehinder och kronisk sjukdom. Dessa resultat kan förklaras med att de förra är mindre synliga, mindre specifika och kanske också mer stigmatiserande (Lobato & Kao, 2002; Glasberg, 2000). Studier visar också att barn i avsaknad av kunskap (Lobato, 1993) skapar egna förklaringar om vad det är med syskonet och om orsak som kan vara värre än verkligheten.

Det som verkar vara allra viktigast för hur syskonrelationen utvecklar sig och hur det friska

syskonet mår handlar om föräldrars stöd, om hur föräldrar själva mår och om familjesituationen i sin helhet. Ju högre press som av olika skäl ställs på familjen, desto större sannolikhet för problem i syskonsituationen och tvärtom. En stödjande hemmiljö med en öppen kommunikation om sjukdomen eller funktionsnedsättningen är ett starkt skydd som också ger en bättre syskonrelation. (Roeyers & Mycke, 1995; Lobato & Kao, 2002). Syskon som har fått hjälp att uttrycka sig och förstå skattar en bättre psykisk hälsa och bättre känslomässigt välbefinnande. Den hjälp det handlar om är samtal och stöd i familj och omgivning (Barrera, 2004), samtalsgrupper (Houtzager, 2001; Lobato & Kao, 2002) särskilda interventioner (Giallo & Gavida-Payne, 2008) och när syskonet fått strategier för att handskas med sin syskonsituation (Dellve, 1999; 2000), (Lobato & Kao, 2002). Forskningen betonar vikten av att de professionella hjälparna har hela familjen i fokus för sina interventioner.

Att hjälpa barn att göra verkligheten begriplig, hanterbar och meningsfull

Den israeliske professorn Aron Antonovsky som skrivit boken *Hälsans mysterium* (1991) har med sitt begrepp KASAM, känsla av sammanhang – visat hur viktigt det är för vår hälsa att vi upplever tillvaron som begriplig, hanterbar och meningsfull. Begriplighet handlar för syskon om att öka kunskapen om funktionsnedsättningen och familjesituationen, något som också kan minska känslan av att vara annorlunda och ensam. Hanterbarhet är att kunna berätta, fråga och på olika sätt bemästra. Meningsfullhet handlar om att på olika sätt och i olika åldrar kunna handskas med de existentiella tankar och frågor som funktionsnedsättningen och den särskilda syskonsituationen väcker. Meningsfullhet är också delaktighet och samtal där det särskilda ligger inbäddat i gemenskap. Här är vad barn säger:

Begriplighet

- Varför fick min bror sin sjukdom och varför är jag frisk? Nu vet jag... Ja, när vi har pratat om det och så.

- Om jag hade fått träffa andra syskon när jag var liten, så hade jag kanske inte känt mig så ensam och annorlunda. Jag undrade hela tiden över oss och om vi var en konstig eller en normal familj.

Hanterbarhet

- Ibland är det jobbigt när andra tittar. Mamma har sagt att vi kan gå därifrån då.

- Jag hjälper min syster att skriva och läsa och när vi är ute på stan får jag tänka för två.

- Min syster blir nästan alltid bedömd för det hon inte kan istället för att andra ser vad hon kan. För mig är det viktigt att berätta för andra vad hon är bra på.

Meningsfullhet

- Min bror är den som är bäst på att sitta i rullstol. Jag tycker att han passar så bra i rullstol, bäst av alla. Han kör fint och... och ibland supersnabbt.

- Mormor sa att hon är stolt över min lillebror och över mig. Mormor vet hur det är.

- Att veta att jag inte är ensam om att ha en bror med handikapp har hjälpt mig. Först och främst är han ju min bror. Och kanske kan det jag berättar betyda något för någon annan, då är det meningsfullt.

Barns behov av samtal och dialog

I den annorlunda syskonsituationen behöver barn ord och ett namn på sin systers eller brors funktionsnedsättning så att de kan prata om vad det är, de behöver få berätta om sina tankar om varför det blev så här och tydligt få veta att sjukdomen eller funktionsnedsättningen inte beror på dem eller är någons fel. De behöver tidigt hjälp att skapa en helhetsberättelse och ett sammanhang. Sjukvård, skolhälsovård och habiliteringsverksamhet kan ge förebyggande stöd. Barnpsykiatri behöver kunna ge psykoterapeutisk behandling med särskilt fokus på syskonskap när syskon har en psykiatrisk pro-

blematik, till exempel till syskon som har traumatiska erfarenheter och behov av traumabehandling. Det gäller också syskon som är oroliga, rädda, deprimerade eller har svårigheter att fungera tillsammans med andra i förskola, skola eller i familjen. De behandlingsinsatser som ges behöver utforska och anknyta till syskonrelationen.

I Arvsfondsprojektet *Syskonkärlek eller i skuggan av ett syskon* har vi arbetat med att lyfta fram syskons erfarenheter och olika samtalsverktyg som hjälper syskon att berätta. De ingående organisationerna har alla på olika sätt utvecklat konkreta stödinsatser till syskon; syskongrupp för barn i förskoleålder med parallell föräldragrupp, samtalsgrupper för äldre syskon och syskoninsatser på intresse- eller anhörigföreningars helgvistelser. Syskonprojektet har även tagit fram tecknade filmer där syskon i förskoleåldern pratar i sin familj om att ha en syster eller bror med kronisk sjukdom eller funktionsnedsättning. Du kan se filmerna och läsa mer på webbplatsen Syskonkompetens, www.syskonkompetens.se.

Att prata om sjukdom eller funktionsnedsättning och syskonsituationen är något syskon behöver återkomma till vid flera tillfällen under uppväxten. Syskon har i olika åldrar behov av att förstå sin syskonsituation utifrån just de livsfrågor som den aktuella utvecklingsfasen väcker. De särskilda livsfrågorna om syskonsituationen finns med hela livet. Vi vet att kunskap och samtal hjälper. Vi kan bli bättre på att stärka och hjälpa syskon och när det gäller yngre barn måste det ske i ett familjeperspektiv och med föräldrarna som bas. För oss professionella handlar det om att utveckla sätt att arbeta med familjen som helhet och samtidigt rikta insatser till var och en i familjen och särskilt uppmärksamma syskon som har en syster eller bror med sjukdom eller funktionsnedsättning.

Referenser

- Antonovsky, A. (2005). *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Barrera, M. Fleming, C.F. & Khan, F.S. (2004). The role of emotional social support in the psychological adjustment of siblings of children with cancer. *Child: Care, Health and Development* 30(2),103-111.
- Brodzinsky, D.M., Schechter, D. & Brodzinsky

- A.B. (1986). Children's knowledge of adoption: Developmental changes and implications for adjustment. In R.D. Ashmore & D.M. Brodinsky, (Eds.), *Thinking about the family: Views of parents and children*, 205-232. Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- Dellve, L. (1999). Harmonizing dilemmas. Siblings of children with damp and Asperger syndromes experiences of coping with their life-situation. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 14, 172-178.
- Dellve, L. (2000). *Coping with childhood disability. Parents and female Siblings experiences*. Doktorsavhandling vid The Nordic School of Public Health, Göteborg.
- Dellve, L. (2004). *Syskonprojekt inom forskningsprojektet: Familjen runt barn med funktionshinder. Betydelsen av skyddande faktorer och för familjens livskvalitet*. Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg.
- Giallo, R. & Gavida-Payne, S. (2006). Child, parents and family factors as predictors of adjustment for siblings of children with a disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 937-948.
- Giallo, R. & Gavida-Payne, S. (2008). Evaluation of a family-based intervention for siblings of children with a disability or chronic illness. *Australian e-Journal for the Advancement of Mental Health* 7(2), 1-13.
- Glasberg, B. (2000). The development of siblings understanding of autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30, 143-156.
- Houtzager, B.A., Grootenhuis, M.A. & Last, B.F. (2001) Supportive groups for siblings of pediatric oncology patients: impact on anxiety. *Psychooncology* 10(4), 315-324.
- Lewis, E.D., Rachelsefsky, G., Lewis, M.A., de la Sota, A. & Kaplan, M. (1984). A randomized trial of A.C.T. (Asthma Care training) for kids. *Pediatrics*, 74, 478-486.
- Lobato, D. (1993). Issues and interventions for young siblings of children with medical and developmental problems. In Z. Stoneman & P.W. Berman (Eds.), *The effects of mental retardation, disability, and illness on sibling relationship: Research issues and challenges*, 85-98. Baltimore MD: Paul H. Brookes.
- Lobato, D. & Kao, D. (2002). Integrated sibling-parent group intervention to improve sibling knowledge and adjustment to chronic illness and disability. *Journal of Pediatric Psychology*, 27, 711-716.
- Mulroy, S., Robertson, L., Aiberti, K., Leonard, H. & Bower, C. (2008). The impact of having a sibling with an intellectual disability: parental perspectives in two disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52, 216-229.
- Raundalen, M. & Schultz, J-H. (2010). *Kan vi prata med barn om allt: de svåra samtalen*. Stockholm: Studentlitteratur.
- Renlund, C. (2009). *Litet syskon. Om att vara liten och ha en syster eller bror med sjukdom eller funktionsnedsättning*. Stockholm: Gothia Förlag.
- Roeyers, H. & Mycke, K. (1995). Siblings of a child with autism with mental retardation and with a normal development. *Child: Care, Health and Development*, 21, 305-319.
- Williams, P.D. (1997). Siblings and pediatric chronic illness: a review of the literature. *International Journal of Nursing Studies*, 34, 312-23.
- Sökord:** Syskon, funktionsnedsättning, kronisk sjukdom, risk- och skyddsfaktorer, behandling/stöd till barn och familj.
- Keywords:** Siblings, disability, chronic illness, factors of risk and protection, family-based interventions.
- Abstract**
- Christina Renlund describes how it is and how it feels to have a sister or a brother with chronic illness or disability. She gives a description over actual research and emphasizes how important it is to pay special attention to siblings who are in great need of support and help to understand and handle their special sibling relationship.
- Christina Renlund** är leg psykolog och psykoterapeut, specialist i klinisk psykologi diagnostik och behandling. Hon är lärar- och handledarutbildad vid SAPU – Stockholms Akademi för Psykoterapiutbildning.
- Christina har tillsammans med journalist Mustafa Can och professor Thomas Sejersen skrivit

boken *Jag har en sjukdom men jag är inte sjuk* (Rädda Barnen 2004). Hon har också skrivit böckerna *Doktorn kunde inte riktigt laga mig* (Gothia Förlag 2007) och *Litet syskon - Om att vara liten och ha en syster eller bror med sjukdom och funktionsnedsättning* (Gothia Förlag 2009).

De senaste tre åren har Christina arbetat i Arvsfondsprojektet *Syskonkärlek eller i skuggan av ett syskon*.

christina.renlund@telia.com



En recension av Christina Renlunds bok *Litet syskon - Om att vara liten och ha en syster eller bror med sjukdom eller funktionsnedsättning* finns att läsa i Mellanrummet, nr 22, 2010:

www.mellanrummet.net/nr22-2010/22-10-syskon.htm

(Red. anm.).