

”STRESS & VÄLBEFINNANDE BLAND FÖRÄLDRAR OCH SYSKON”

Andreas Tallborn Dellve Sjuksköterska



Anteckningar från föreläsningen på Grötö

Text: Maria Olofsson

Andreas Tallborn Dellve arbetar på Lyckans Backe, som är en stödande verksamhet för individer med funktionshinder och deras familjer. Han har också arbetat på Ågrenska med barn och ungdomar och har genomfört studier om syskon till barn med funktionshinder. Under familjehelgens sista förmiddag fick vi föräldrar ta del av resultaten i dessa studier.

Att få/ha syskon med funktionshinder

Syskon fångas inte upp på samma sätt som föräldrarna. De får inte lika mycket information och för många syskon är detta ett problem. Det har blivit bättre, idag finns det bland annat många habiliteringar som även riktar sin verksamhet till syskon. Det finns inte mycket forskning gjord som beskriver situationen för syskon till barn med funktionshinder. Studierna har oftast fokuserat på föräldrarna, och särskilt mammorna. Kunskap och goda villkor hemma kan vara viktigt för syskonens välbefinnande och för deras förmåga att hantera situationen. Därför är det viktigt att föräldrar och professionella har en god kunskap och en medvetenhet om detta så att inte det friska syskonets livssituation glöms bort.

Nyblivna föräldrar till barn med funktionshinder hamnar ofta i kaos, både känslomässigt och rent praktiskt. När man får ett barn som har speciella behov har man många och svåra anpassningsuppgifter framför sig. Man ställs inför en ny verklighet, som innebär nya uppgifter och situationer som man måste anpassa sig till.

Andreas Tallborn Dellve beskriver den här processen i sin föreläsning. Copingprocessen, människans förmåga att hantera svåra situationer. Han delar in processen i tre faser, kaotisk, vändpunkt och bemästring.

Kaotisk ovisshet

Man upplever sig **sakna kontroll över situationen**, det är inte jag som har makten över problemet. Man känner en **brist på kompetens och kunskap**. Det är inte jag som förälder som är den som vet bäst. En **existentiell rädsla**, hur kommer det här att påverka mig och min familj och syskon. Det är lätt att hamna i en **sjukdomsfokusering**, man blir nästan besatt av att få reda på allt om barnets diagnos. Syskon kan återge att allt kretsade runt det sjuka barnet denna tid. För att slippa obehagliga överraskningar, försöker man att hålla sig nära barnet hela tiden, vilket också kan leda till isolering. Samtliga föräldrar upplevde **ovisshet p g a den oförstående omgivningen**.

”Det är bara jag som vet hur det är”

Vändpunkt

Syskonen är väldigt medvetna om föräldrarnas reaktioner när man får ett barn med ett funktionshinder. De kan också beskriva hur de har sett föräldrarna komma till en vändpunkt. Något har gjort att de betar sig och handlar annorlunda. Det kan vara en egen reflektion som leder till en vändning eller med tiden, när man kan se vad man har att förvänta sig. Det kan ske i möten med andra föräldrar, i väntrummet, på habiliteringen eller i föräldraföreningen. En vändpunkt kan komma med ökad kompetens som leder till insikt eller då barnet mår bättre, när infrastrukturen runt barnet fungerar. När man känner sig trygg och litar på att de som tar hand om barnet, på tex. på förskolan, gör sitt bästa för att det skall må bra.

Man strävar efter att få kontroll och få vara den som tar de avgörande besluten kring sitt barn.

Strategier för bemästring

Man hittar ett sätt att förhålla sig till sjukdomen, så att man inte längre mår dåligt av det. ”Nu fixar vi detta. Mitt liv fungerar.”

- Problemlösande – det här måste lösas annars funkar inte min vardag.
- Tillförlitande – att våga släppa greppet och lita på att de runt omkring gör så gott de kan.
- Undvikande/Försäkrande – man undviker saker som kan ge familjen oro eller problem. Det här är rätt för mig nu.
- Skötsamhet – att man gör som man blir tillsagd, då blir det ok.
- Stå ut – ibland kommer man inte någon vart. Man måste stå ut, jag kan inte göra någonting åt det.
- Reducerande/bråka sig fram – man behöver vara ”jurist”. Många föräldrar säger att man måste bli lite ”bitchig”. Det är en tråkig strategi men ibland nödvändig, upplever föräldrar. De som ”bråkar” får mer insatser.

Föräldrar kan tänja sig till bristningsgränsen för att ge barnen en lycklig barndom! Många sätter sina egna behov åt sidan för att uppnå detta. De flesta tycker att man ska offra sitt eget välbefinnande för att uppnå målet! Det är svårt att värdera vad som är bäst ”strategi”, men i allmänhet är de val individen **aktivt** gjort de som på sikt är bäst för individens egen hälsa och familjen!

SYSKONSKAP VID FUNKTIONSHINDER

Studier om syskons livssituation

Andreas Tallborn Dellve har tillsammans med L Dellve och L Samuelsson genomfört studier om syskon till barn med funktionshinder.

Studierna är gjorda med syskon i åldern 11-18 år vid Ågrenskas familjeveckor 1996-2002

Ca 50 djupintervjuer med syskon till barn med Autism, DAMP, Asperger och Tourette syndrom samt ca 30 frågeformulär där syskon till barn med ovanliga funktionshinder ger sina svar, ligger till grund för studierna.

Den huvudsakliga frågeställningen var om den stress som finns i familjen påverkar syskonet negativt? Det svar man snabbt kunde se var att friska syskon har något ökade risker för problem avseende psykologisk anpassning (depression och ångslan), kamratakiviteter och kognitiv utveckling jämfört med andra jämnåriga. Därför bör föräldrar och professionella vara medvetna om dessa risker och hur kunskap och andra goda villkor kan vara stödjande.

Syskonskap är ofta den längsta relationen i familjen.

Syskonrelationen har betydelse för utveckling av social förmåga, självkänsla och identitet. Vi tränar oss på våra syskon. Vi jämför oss med våra syskon och lär oss vilka vi själva är.

Syskonen kan vara rivaler om föräldrarnas uppmärksamhet. Att få ut så mycket som möjligt av mamma och pappa är lika självklart och här utgör funktionshinder inget undantag. Det kan däremot bli problematiskt när man upptäcker att det funktionshindrade syskonet inte "spelar på samma planhalva".

Det är många faktorer som har betydelse för välbefinnande och goda syskonrelationer såsom ålder och utvecklingsfas och individuella förhållanden hos syskonen. Funktionshindrets uttryck har också stor betydelse. Den sociala miljön, hur familjen mår och deras sätt att hantera situationen på spelar också in. Tycker föräldrarna att det är svårt så tycker även syskonen det.



Syskons dilemman i familjen

Att bli sedd i sin egen situation, inte bara bli jämförd

Att kunna hjälpa sitt syskon eller att slippa hjälpa

Att förstå syskonets funktionshinder och att själv bli förstådd

Att 'klara av' med begränsat inflytande

Att bli uppskattad och bekräftad i sina ansträngningar

Att få vara ett barn

Att ta eller få plats och tid

Att ha integritet: ha sina saker ifred, vara ifred

Att inte vara rädd, känna sig hotad, bli utsatt

Att kunna vara med kompisar hemma, att inte alltid bli störd

Att kunna prata om funktionshindret öppet hemma och borta

"Det finns ett problem men det finns ingen lösning." Så är syskonens egen definition av deras dilemman. "Det är som det är."

Jag får alltid lite mindre. Mitt syskon behöver mer. De flesta kan förstå att det är så men det är svårt att tycka att det är ok. Det finns många känslor som är svåra att förstå för syskon. En del har uttryckt att de vill att föräldrarna gör dem mer delaktiga. Man försöker så gott man kan, man anstränger sig för att underlätta för föräldrarna men man upplever inte att man blir bekräftad i sina ansträngningar. Det ställs ofta höga krav på syskon och det kan upplevas jobbigt men samtidigt kan det vara en sporre. Man gör det för sitt syskons bästa. Man försöker att vara som en vuxen, som mamma och pappa.

Skillnader i krav och förväntningar är olika för flickor och pojkar. Som flicka skall man vara duktig och flickorna blir oftare inbjudna i vården runt barnet. De blir mer delaktiga och får då lättare att förstå föräldrarnas oro.

Att vara syskon till ett barn med funktionshinder kan innebära svåra känslor såsom skam, skuld, orättvisa, oro, kränkning och egna bekymmer och omsorg om syskonet eller att de blir alltför involverade i föräldrarnas och syskonens bekymmer. Varför blev det så här? Varför han och inte jag? Oro över att syskonet inte klarar sig. Syskonen får också ofta svara på frågor om hur föräldrarna mår. De får också frågor om syskonet som kan vara svåra att svara på.

"Mitt liv ser inte ut som andras, men det är bra ändå."

Hur mår syskonen?

De flesta av syskonen i studien mådde bra, var nöjda och tillfredställda med livet, hade självkänsla, framtidstro och optimism, medan ca 20 % inte mådde så bra och beskrev besvär som ensamhet, nedstämdhet och sömnsvårigheter. Det har visat sig att föräldrar ofta tror att syskonen mår sämre än vad som framkommer när syskonen själva tillfrågades.

Negativa konsekvenser rör framförallt psykologiska anpassningsproblem. Det kan förekomma depression, ångslan, att man blir inåtvänd, drar sig undan, blyghet och social isolering. Det kan också förekomma aggression, konflikter med kamrater och skolproblem.

Det finns också många **positiva** aspekter som syskonskapet kan leda till. Man har ett mer socialt inriktat beteende och man blir mindre självcentrerad. Man har också en mer beskyddande och vårdande attityd, är mer hjälpsam och visar större empati, mognad och ansvar.

Kunskap

Ökad kunskap stödjer syskonens konstruktiva hantering av situationen. Det ökar möjligheterna att hantera problem som uppstår. Man blir mer handlingskraftig och det ger självkänsla. Kunskap verkar också skyddande för de negativa erfarenheter och stressfyllda situationer som syskonen kan uppleva. Den självskapade bilden kan vara mer destruktiv än sanningen (myter, skuld etc)

Det är viktigt för syskon att veta vad som händer.

Ge upprepad information efter barnets utvecklingsnivå

”Ge information som håller ett tag”

Hälften av syskonen i studien tycker att de har tillräckliga kunskaper om sitt syskons funktionshinder. Vanligtvis får syskonen kunskapen genom föräldrarna men det är också bra med egen källa, gärna från habiliteringen.

De flesta **har inte** haft möjlighet att prata och ställa frågor till syskonets läkare eller varit med någon dag eller vid någon aktivitet på habiliteringen eller sjukhuset. Det är också väldigt få som har varit med i någon syskongrupp.

Goda råd till föräldrar från syskonen

- Öppen kommunikation
- Rättvisa eller ha ambition om rättvisa
- Information: öppen, lätt tillgänglig, egen källa
- En stund ensamma ibland
- Bekräfta deras ambitioner att hjälpa till
- Se till att de får ha sina saker ifred och vara ifred (vid behov)
- Alltid vara starkare eller smidigare än barnet (vid behov)
- Träffa jämnåriga ”syskon” i liknande situation
- Beskriv oron.
- Prata om orättvisan.
- Gör hela familjen delaktig.
- Var tydlig i jakten efter kunskap.

Jag finns också!

Om att vara syskon till en bror eller syster med svår sjukdom eller funktionshinder.

Syskonrelationer kan vara de längsta och mest trofasta relationer vi har i livet om vi sköter om dem. Majoriteten av forskningen kring barn med funktionshinder fokuserar på barnets eller föräldrarnas situation. Även om kunskapen om syskonens livsvillkor successivt ökar finns ännu ingen samlad bild av vad det ”annorlunda” syskonskapet innebär och på vilka sätt ett bästa stöd för barnet att hantera sin situation kan utformas. Skriften är en omarbetad och kompletterad version av tidigare skrift från 1999.

Boken är indelad i tre delar. Den första delen är en kunskapsfördjupning, om hur syskon till barn med funktionshinder upplever och hanterar sin livssituation. Andra delen handlar om barn på sjukhus, om syskons behov och reaktioner när en bror eller syster blir svårt sjuk och måste vistas en längre tid på sjukhus eller dör till följd av sin sjukdom. Den tredje delen ger exempel på hur man kan arbeta i gruppverksamheter för att ge syskon stöd.

Boken är utgiven av Stiftelsen Allmänna Barnhuset som arbetar med frågor som rör barn, främst på det sociala området. Barnhusets viktigaste arbete är att stödja forskning, anordna konferenser och ge ut informationsskrifter i olika ämnen som rör barn.

Allmänna Barnhuset ger ut skrifter i olika frågor som rör barn och unga. Skrifterna är redovisningar av undersökningar och forskningsprojekt eller sammanställningar av kunskap inom något särskilt område. På Allmänna Barnhusets hemsida kan man beställa de skrifter som stiftelsen har publicerat.

www.barnhuset.com



Bra länkar inför ett sjukhus- eller tandläkarbesök

<http://www.doktorbus.se/>

Barn- och Ungdomssjukhuset i Lund har fått en egen hemsida för barn och föräldrar. Här hittar du både praktisk information om allt från tvättider till var det finns datorer att låna. Du kan också läsa om Ronald McDonald Hus. Här finns också sidor som vänder sig direkt till barnen med online-spel, bland annat kan man spela med Doktor Rargo från Rigshospitalet i Köpenhamn. Klickar du på ”sjukhusvistelse” i menyn kommer du till sidor som visar vad som händer på sjukhus.

<http://epi.vgregion.se/VGREPiHotellTemplates/DunderImagePage.aspx?id=121>

Dunder gömmer sig bakom ovanstående rätt krångliga adress på Drottning silvias barn- och ungdomssjukhus hemsida. (Från hemsidan kan man också klicka direkt på Dunder) Även här blandas praktisk information, även om Ronald McDonald Hus, med sidor som riktar sig direkt till barnen.

<http://www.dsbus.com/foraldra/vo10/index1.htm>

Här kan man läsa om hur det är att bli sövd inför en operation.

<http://www.narkoswebben.se/>

På narkoswebben kan du också läsa en hel del om hur det är att bli sövd. narkoswebben ligger på Astrid Lindgrens barnsjukhus hemsida.

<http://www.sjukvardsradgivningen.se/barnavd/start.asp>

sjukvårdsupplysningen (fd infomedica) har interaktiv information om sjukhus- och tandläkarbesök på sin hemsida.

Källa: hjärtebarnstidningen