

Syskonkärlek eller i skuggan av ett syskon

Kartläggning

Redovisning av pågående verksamheter för syskon till barn med kronisk sjukdom/ funktionsnedsättning vid landets barn- och ungdomshabiliteringar
Kartläggningen genomfördes inom ramen för projektet under hösten 2010

Projektet finansieras med medel från Arvsfonden, projektansvar Ågrenska Stiftelsen i samverkan med Habilitering & Hälsa - Ovanliga Diagnoser Stockholm, AMC föreningen i Sverige, Christina Renlund, leg psykolog och psykoterapeut, författare till boken ”Litet Syskon”

Ågrenska i april 2011

Bakgrund

Som en inledning och en första kunskapsinsamling till det treåriga projektet ”Syskonkärlek eller i skuggan av ett syskon” genomfördes under hösten 2010 en enkätundersökning. Syftet var att kartlägga pågående verksamhet för syskon till barn med funktionsnedsättningar vid samtliga barn- och ungdomshabiliteringar i Sveriges landsting inklusive regionerna Gotland, Halland, Skåne och Västra Götaland.

Sammanfattning

Via FÖRENINGEN SVERIGES HABILITERINGSCHEFER distribuerades enkäten till samtliga habiliteringsteam med syskonverksamhet. Enligt habiliteringschefernas redovisning finns totalt 95 habiliteringsteam för barn och ungdomar varav 68 team för närvarande bedriver verksamhet för syskon.

Till och med februari 2011 har projektet mottagit 46 enkätsvar. Svaren visar att det finns olika organisatoriska strukturer för syskonverksamhet, bland annat förekommer länsövergripande gruppverksamhet.

Enkäten fick ett mycket positivt mottagande.

Enkäten omfattar kartläggning av följande områden:

- Pågående syskonverksamhet för barn i olika åldersgrupper
- Prioritet av vissa diagnoser
- Målsättning med syskonverksamheten
- Metodbeskrivningar
- Föräldrasamverkan
- Samverkan med brukarorganisationer eller andra samverkanspartner
- Utvecklingsarbete inom ramen för syskonstödet
- Kunskapsbehov

Resultatredovisning

Pågående syskonverksamhet

Verksamhet 7-12 år

Den mest förekommande aktiviteten för barn mellan 7-12 år är gruppverksamhet som pågår under en sammanhållen period under ett antal veckor i följd eller som återkommande gruppaktiviteter under året. Även enstaka gruppaktiviteter och aktiviteter för hela familjen förekommer.

Verksamhet 13-18 år

Den mest förekommande verksamheten för ungdomar 13-18 år eller 12-16 år består av enstaka eller återkommande gruppaktiviteter. Grupper under en mer sammanhållen period eller aktiviteter för hela familjen har en lägre prioritet.

Verksamhet 3-6 år

Inom 3 av 21 Landsting/regioner förekommer för närvarande verksamhet för barn i åldern 3-6 år och ytterligare ett landsting planerar för förskolegrupp. Verksamheten för förskolebarn bedrivs i form av syskongrupper under en sammanhållen period. Några län har enstaka gruppaktiviteter för åldersgruppen. Tre landsting är för närvarande utan gruppverksamhet för syskon. Som orsak anges bristande underlag, långa avstånd eller pågående verksamhetsförändringar. Syskonverksamhet anordnas när behov föreligger.

Prioritet av vissa diagnoser

Barnantalet räcker ofta inte till för att bilda syskongrupper där alla har syskon med samma diagnos. Syskongrupper där den gemensamma diagnosen autism finns hos syskonen hör till undantagen. Innehållet i gruppverksamheten anpassas på många håll så att alla diagnoser som finns i gruppen uppmärksammas.

Citat

"Den viktigaste gemensamma nämnaren för barnen är att de har syskon med funktionsnedsättning, oavsett diagnos."

Målsättning med syskonverksamheten

Habiliteringsteamerna uppger att det viktigaste syftet med verksamheten är att skapa ett forum och en möjlighet för syskon till barn med funktionsnedsättningar att kunna träffas och utbyta tankar, känslor och erfarenheter.

Några citat från enkätsvaren

"Det innebär en trygghet att inse att man inte är ensam om att ha ett syskon med funktionsnedsättning."

"Det är viktigt att göra syskons situation begriplig, hanterbar och meningsfull. Att stödja dem i att få en ökad självkänsla och förståelse för sin egen roll i familjen."

"Syskonen behöver mycket bekräftelse och uppmuntran så att de också kan se sina egna behov och göra bra val."

"Det är viktigt att ge kunskap om funktionsnedsättningar och olika diagnoser för att därigenom skapa förståelse för syskonets med funktionsnedsättning problematik. Kunskap är en förutsättning för att kunna svara på omgivningens frågor."

Syskongrupper

Upplägget och innehållet av aktiviteter i syskongrupperna varierar beroende på ålder och inriktning. Gemensamt är att syskonen både ska få fokusera på sig själva och på sin roll som syskon. De ska få mer kunskap om sin systers eller brors funktionsnedsättning och därmed möjlighet till en ökad förståelse för vad det innebär att leva med en kronisk sjukdom/funktionsnedsättning.

Aktiviteter

Enkäten ställde frågor kring vilken typ av aktiviteter man använde sig av i syskongrupperna.

Exempel:

- Lekar i olika former som namnlekar, lära känna lekar, samarbetslekar, utelekar, tillitsövningar.

- Skapande aktiviteter som pyssel, rita sin familj, måla en känsla, arbeta med lera, göra collage med flera.
- Titta på film och teater som berör området funktionsnedsättningar.
- Dramalekar som rollspel, där barnen exempelvis spelar upp familjesituationer eller får arbeta med händelsekort och värderingsövningar.
- Dokumentation från syskongruppen samlas ibland i en mapp som barnen får med sig hem när gruppen är avslutad.
- Aktiviteter tillsammans med hela familjen, exempelvis sommaraktiviteter som bad, grillkvällar, båtutflykter.
- Utföra uppgifter utan att kunna se eller klara situationer med bara en hand.
- Prova AKK (Alternativ kompletterande kommunikation)
- Bak och matlagning
- Diverse fysiska aktiviteter som till exempel bowling, rullstolsrally och hinderbana.

Samtal

Samtalen i syskongruppen initieras bland annat med hjälp av lekar, rollspel, skapande och andra aktiviteter.

Exempel på samtalsämnen:

- känslor och tankar kring hur det är att ha ett annorlunda syskon
- diagnoser och vad de innebär
- syskonrollen och relationen till syskonet
- det positiva som finns med ens syskon
- kamrater

Föräldrasamverkan

Exempel från enkätsvaren

- skriftlig information om syftet och upplägget för syskongruppen
- föräldrar bjuds in att delta vid något, ofta det första och/eller det avslutande tillfället
- föräldrarna bjuds in till ett informationsmöte före start och till ett uppföljningsmöte efter att gruppen avslutats

- föreläsningar anordnas kring syskonskap i anslutning till gruppträffarna
- för barn upp till tolv år erbjuds föräldrarna att samtidigt träffas i grupp för gemenskap och samtal med kurator
- föräldrarna får tillsammans med barnet genomföra någon uppgift, exempelvis samarbetsövningar

I enkätsvaren framkom också synpunkten att syskonträffarna ska vara ett forum för syskon där det råder tystnadsplikt.

Citat

”Särskilt ungdomar kan ha svårt att prata med sina föräldrar om det som är svårt kring sitt syskon och det är viktigt att det respekteras. Föräldrarna kontaktas endast om det är något speciellt som kommer upp och som föräldrarna bör informeras om.”

Brukarorganisationer och andra samverkanspartner

Enstaka habiliteringsteam informerar de olika brukarorganisationerna om sin syskonverksamhet. Ett team kommer att inleda ett samarbete med Studieförbundet Vuxenskolan kring syskongrupper för tonåringar.

Utvecklingsarbete inom ramen för syskonstödet

Exempel på utvecklingsarbete

- Den befintliga gruppverksamheten utvecklas vidare, bland annat introduceras nya metoder och aktiviteter.
- Grupper startas för fler åldergrupper och föräldrarna involveras i verksamheten.
- Syskon nätverk har bildats.
- Man arbetar aktivt med dokumentation och utvärdering och deltar i ett projekt om grupper för små syskon.
- Man läser ny litteratur inom området, går på föreläsningar, skapar utrymme för utvärdering och planering av verksamheten och deltar i nätverksträffar för gruppleddare i Stockholm.
- Möjligheten för syskon till enskilda samtal med behandlare har införts.

Kunskapsbehov

Det finns ett stort intresse hos habiliteringspersonalen att ta del av ny kunskap på området syskon till barn med funktionsnedsättningar. Man efterfrågar bland annat:

Kunskap om

- metoder för att arbeta i grupp med små barn under 6 år

- aktuell forskning och erfarenhetsutbyte för mer tips och idéer
- vuxna syskons erfarenheter, vad har varit bra och vad har saknats under tiden syskonet med funktionsnedsättning har varit inskriven i habiliteringen

Metoder för

- svåra samtal med barn och ungdomar, hur leder man samtalen vidare och vad gör man med den information syskonen ger
- för samtalsteknik med barn
- diagnosinformation som på ett begripligt sätt kan förmedlas till barnen

Material

- att använda i syskongrupperna som filmer, litteratur och annat där syskon själva uttrycker sig samt förslag om sidor på internet och datorspel

Handledning efterfrågas.

Kunskap saknas också om att kunna genomföra syskongrupper med barn från invandrarfamiljer.

Citat

”Merparten av deltagarna i syskongruppen har utländsk bakgrund och många har svårigheter med svenska språket. Detta begränsar i viss mån samtalen och möjligheten att använda sig av böcker och annat material.”

Enkätssammanställning av Monica Klasén McGrath,
skribent

Tack

Samverkansrådet för projektet ”Syskonkärlek eller i skuggan av ett syskon” riktar ett stort tack till de barn- och ungdomshabiliteringsteam som besvarat enkäten och därmed i hög grad bidragit med vägledning för projektets utveckling. Det är tydligt att området små syskon är ett av de områden där det behövs mer kunskap och där det på de flesta håll saknas verksamhet idag. Detta ligger också i linje med syftet för projektet ”Syskonkärlek eller i skuggan av ett syskon”, där just verksamhet för och kunskap om de små barnens situation är ett viktig fokus.

AB Stockholms läns landsting

Tel: 08-737 25 00

www.sll.se

C Landstinget i Uppsala län

Tel: 018-611 00 00

www.lul.se

D Landstinget Sörmland

Tel: 0155-24 50 00

www.landstinget.sormland.se

E Landstinget i Östergötland

Tel: 013-22 70 00

www.ljo.se

F Landstinget i Jönköpings län

Tel: 036-32 40 00

www.lj.se

G Landstinget Kronoberg

Tel: 0470-58 85 00

www.ltkronoberg.se

H Landstinget i Kalmar län

Tel: 0480-840 00

www.ltkalmar.se

I Region Gotland

Tel: 0498-26 90 00

www.gotland.se

K Landstinget Blekinge

Tel: 0455-73 10 00

www.ltblekinge.se

M Region Skåne

Tel: 044-309 30 00

www.skane.se

N Region Halland

Tel: 035-13 48 00

www.regionhalland.se

O Västra Götalandsregionen

Tel: 0521-27 57 00

www.vgregion.se

S Landstinget i Värmland

Tel: 054-61 50 00

www.liv.se

T Örebro läns landsting

Tel: 019-602 70 00

www.orebroll.se

U Landstinget Västmanland

Tel: 021-17 30 00

www.ltv.se

W Landstinget Dalarna

Tel: 023-49 00 00

www.ltdalarna.se

X Landstinget Gävleborg

Tel: 026-15 40 00

www.lg.se

Y Landstinget Västernorrland

Tel: 0611-800 00

www.lvn.se

Z Jämtlands läns landsting

Tel: 063-15 30 00

www.jll.se

AC Västerbottens läns landsting

Tel: 090-785 70 00

www.vll.se

BD Norrbottens läns landsting

Tel: 0920-28 40 00

www.nll.se

