

Att vara syskon till ett barn med specialbehov

En litteraturstudie

Hanna-Sofia Lindén

EXAMENSARBETE	
Arcada	
Utbildningsprogram:	Det sociala området
Identifikationsnummer:	5339
Författare:	Hanna-Sofia Lindén
Arbetets namn:	Att vara syskon till ett barn med specialbehov – en litteraturstudie
Handledare (Arcada):	Ingmar Sigfrids
Uppdragsgivare:	Arcadas Livskvalitetsprojekt
<p>Sammandrag:</p> <p>Syftet med detta arbete är att ta reda på hur barn som har syskon med specialbehov upplever sin roll i familjen. Utgående från syftet är mina frågeställningar: Hur inverkar syskons specialbehov på andra barn i familjen? Hurdan roll har barn i familjer där det finns syskon med specialbehov? Jag valde att göra en litteraturstudie och använde mig av 9 st. artiklar. Barn i detta arbete innebär att de är mellan 0-18 år och har växt upp tillsammans med sitt syskon med specialbehov. Resultatet visade att syskonen både tar och får en del ansvar, de behöver också få stöd och kunskap om specialbehovet. Fastän syskonrelationen i sig kunde vara rätt bra fanns det ändå en del konsekvenser av att ha ett syskon med specialbehov. En del svårigheter kunde också uppstå hos barn som har syskon med specialbehov, t.ex. anpassningssvårigheter.</p>	
Nyckelord:	Syskonskap, barn med specialbehov, syskonrelation, familj, FDUV
Sidantal:	37
Språk:	Svenska
Datum för godkännande:	24.11.2015

DEGREE THESIS	
Arcada	
Degree Programme:	Social services
Identification number:	5339
Author:	Hanna-Sofia Lindén
Title:	Being a sibling to a child with special needs – a literary study
Supervisor (Arcada):	Ingmar Sigfrids
Commissioned by:	Arcada's Quality of Life project
<p>Abstract:</p> <p>The aim of this study was to find out how a child is affected by having a sibling with a special need. Based on the aim my questions were: How does a child's special needs affect other children in the family? What role does children have in families where a sibling has a special need? For my method I used a literary study, in my study I had 9 different articles. In this study a child means that it is between 0-18 years old and has been living and raised with its sibling with special needs. The results show that siblings usually either take or are given a certain amount of responsibility. The siblings also need support and information about the special needs. The relationship between the siblings were usually good but there were still some consequences when having a sibling with special needs. A child that has a sibling with special needs might also have some difficulties, e.g. difficulties adapting.</p>	
Keywords:	Brotherhood, children with special needs, sibling relationship, family, FDUV
Number of pages:	37
Language:	Swedish
Date of acceptance:	24.11.2015

INNEHÅLL

1	Inledning	5
1.1	FDUV – Förbundet De Utvecklingsstördas Väl	6
1.2	Bakgrund	6
1.3	Syfte och frågeställning	7
2	Tidigare forskning	8
2.1	Erfarenheter och uppfattningar av att ha syskon med specialbehov	8
2.2	Stöd för barn som har syskon med specialbehov	10
2.3	Välmående hos barn som har syskon med specialbehov	11
2.4	Sammanfattning av tidigare forskning	12
3	Teoretisk referensram	13
3.1	Delaktighet	13
3.2	Coping	14
4	Metod	18
4.1	Val av metod	18
4.2	Datainsamling	18
4.3	Bearbetning och analys	19
4.4	Etiska aspekter	19
5	Resultat	21
5.1	Ansvar över sitt syskon med specialbehov	22
5.2	Stöd och information om specialbehov	22
5.3	Syskonrelationen	23
5.4	Konsekvenser av att ha ett syskon med specialbehov	25
5.5	Svårigheter som kan uppstå av att ha ett syskon med specialbehov	26
6	Analys och Tolkning	27
6.1	Hur inverkar syskons specialbehov på andra barn i familjen?	27
6.2	Hurdan roll har barn i familjer där det finns syskon som har specialbehov?	28
6.3	Sammanfattning	29
7	Diskussion	30
	Källor	32
	Bilaga 1 – Valda artiklar till litteraturöversikt	34
	Bilaga 2 – Använda databaser och sökord	37

1 INLEDNING

När det gäller föräldrar som får barn med specialbehov är det ganska vanligt att de kan gå i ett chocktillstånd. Att få ett barn är en stor förändring i ens liv, och därtill ifall man får ett barn med specialbehov innebär det vanligen ännu större förändringar. Det kan innebära många besök till rådgivningar och läkare, därtill ännu kanske terapier. (Andersson & Lawenius 2000 s.86) Men att få ett barn med specialbehov påverkar inte enbart föräldrarna utan hela familjen, därmed också syskonen. (Andersson & Lawenius 2000 s.92-93)

Mitt examensarbete kommer att ha ett perspektiv inom barn och familj eftersom jag då har möjligheten att få behörighet att jobba som barnträdgårdslärare med barn under 6 år, detta är också något som jag ganska tidigt i studierna beslöt att jag ville få.

Jag har avgränsat detta arbete till barn som har växt upp med syskon som har någon form av specialbehov. Med begreppet barn menas alla personer under 18 år (Barnskyddslag 13.4.2007/417). Utgående från tidigare forskning samt annan litteratur har jag i arbetet valt att använda mig av samma definition som i barnskyddslagen gällande vad som menas med barn. När jag skriver växt upp menar jag att de under sin uppväxt bott tillsammans. Begreppet specialbehov används kanske mer i formen särskilda behov. Men oberoende vilket begrepp som används finns det ganska dåligt med definitioner gällande dessa begrepp. Begreppet kopplas dock oftast ihop med begreppet funktionsnedsättning. Funktionsnedsättning innebär att individen har en fysisk, psykisk eller intellektuell nedsatt funktion. Dessa nedsatta funktioner kan i sin tur leda till att personer har olika specialbehov. (von Stokkom & Kebbon 2000 s.33-34)

Jag kommer fortsättningsvis att använda mig av begreppet specialbehov. När det kommer till barn som har syskon med specialbehov finns det ingen direkt statistik. Men i Finland finns ca 40 000 personer med specialbehov. (Verner 2014)

1.1 FDUV – Förbundet De Utvecklingsstördas Väl

Som min uppdragsgivare för detta arbete fungerar Livskvalitetsprojektet som är ett samarbete mellan utbildningsprogrammen Det sociala området och Ergoterapi på Arcada. FDUV – Förbundet De Utvecklingsstördas Väl har i sin tur varit uppdragsgivare för Livskvalitetsprojektet. Detta uppdrag tyckte jag verkade intressant samt anser att det är något som är viktigt att forska om då jag skulle välja ett examensarbete. Har själv erfarenhet av personer med specialbehov då jag arbetar vid sidan om studierna på ett boende för personer med funktionsnedsättningar.

FDUV är en organisation som stöder de svenskspråkiga personerna med specialbehov samt deras närstående. De stöder bl.a. genom att ge information och se till att personer med utvecklingsstörning behandlas likvärdigt. Organisationen ordnar bl.a. kurser samt läger för personer med specialbehov samt deras familjer. För syskon kommer det bl.a. att ordnas ridning och picknick där man kan träffa andra barn som har syskon med specialbehov. Det finns också regionala DUV-föreningar runt om i Finland som också ordnar olika verksamheter. (FDUV 2015)

1.2 Bakgrund

Syskonrelationen är vanligtvis den längsta relationen man har under sitt liv. Mellan syskon uppstår vanligtvis strider och konflikter under åren. Dessa konflikter och strider uppstår också ifall ett av barnen i familjen har ett specialbehov. Då kanske striderna gäller föräldrarnas tid och olika förväntningar samt krav på barnen. (Andersson & Lawenius 2000 s.92)

Blomgren (2010) har skrivit en bok utgående från intervjuer med personer som har växt upp med syskon som har specialbehov, så som hon själv också gjort. I boken kommer fram att de intervjuade bl.a. hade mer ansvar än barn i samma ålder som inte hade ett syskon med specialbehov. Barnen hade också en känsla av att de måste prestera och klara sig själv för att inte skapa mera oro till sina föräldrar. De kunde också vara rätt skyddande över sina syskon med specialbehov men samtidigt stundvis tänka och önska att deras syskon inte hade specialbehov. (Blomgren 2010 s.13-29)

Samtidigt som det fanns mindre negativa sidor till att ha ett syskon med specialbehov fanns det såklart också de positiva sidorna, att lära sig ta i beaktan andra människors behov, bli självständiga och att få en bra självkänsla var några saker alla barnen som hade syskon med specialbehov kunde känna igen. (Blomgren 2010 s.96-104)

1.3 Syfte och frågeställning

Syftet med detta arbete är att ta reda på hur syskonen till barn med specialbehov upplever sin roll i familjen.

Utgående från syftet är mina frågeställningar följande:

Hur inverkar syskons specialbehov på andra barn i familjen?

Hurdan roll har barn i familjer där det finns syskon som har specialbehov?

2 TIDIGARE FORSKNING

Gällande tidigare forskning är alla forskningar utländska. Fastän artiklarna handlar om ett visst specialbehov kommer jag i reflektionerna att bara använda begreppet specialbehov för att det inte ska bli så förvirrande. Jag har också använt mig av en guide gjord för barn som har syskon med specialbehov av Kehitysvammaisten Tukiliitto ry.

2.1 Erfarenheter och uppfattningar av att ha syskon med specialbehov

Ineke M. Pit-Ten Cate och G. M. P. Loots (2000) syfte i deras studie var att ta reda på hur tyska barn i åldern 10 till 18 upplever sitt syskons specialbehov. Metoden som användes var en intervju som fokuserade på tre områden: syskonrelationen med hjälp av Sibling relationship interview (BRI) och Coping response inventory-youth form (CRI-YF), föräldrarelationen och relationen till andra personer. (Pit-Ten Cate & Loots 2000 s.399-401)

Gällande syskonrelationen visade det sig att det kunde vara svårt att kommunicera med varandra samt utföra vissa aktiviteter fastän barnen tyckte om att göra saker tillsammans med syskonet som hade specialbehov. Det fanns också en viss oro gällande framtiden och för sitt syskons hälsa. (Pit-Ten Cate & Loots 2000 s.402-404)

Att kunna prata öppet om sina känslor och lita på sina föräldrar var något som dominerade gällande föräldrarelationen. Barnen visste också att deras föräldrar försökte behandla alla på samma sätt men att detta inte alltid lyckades. (Pit-Ten Cate & Loots 2000 s.399) Föräldrarna måste komma ihåg att inte enbart lyssna utan också ge en bekräftelse på att de hört vad barnet sagt och stöda barnet att hantera och acceptera sina känslor. (Kehitysvammaisten Tukiliitto ry 2002 s.10)

Fastän barnen förstod varför deras syskon fick mer uppmärksamhet tyckte de inte alltid om det. En stor del av barnen uppskattade ändå att deras föräldrar försökte behandla alla lika och ge alla egen tid. (Pit-Ten Cate & Loots 2000 s.403) För barnen kan det vara lättare att acceptera att deras syskon får mer tid och uppmärksamhet om de kan vara

säkra på att deras föräldrar kommer att ge tid till dem också. (Kehitysvammaisten Tuki-liitto ry 2002 s.9)

Relationerna till andra personer som t.ex. vänner påverkades inte av att ha ett syskon med specialbehov. Vissa av barnen valde dock att inte nämna att de har ett syskon med specialbehov men de flesta hade nog berättat till sina bästa vänner. Främmande människors bemötande av syskonet med specialbehov kunde göra barnen irriterade och nervösa. Barnen hade också börjat se från ett annat perspektiv på andra, speciellt människor med specialbehov. (Pit-Ten Cate & Loots 2000 s.399-403)

Stalker och Connors (2004) har gjort en forskning gällande hur barn uppfattar och upplever att ha ett syskon med specialbehov. Metoden som använt är en intervju med barn i åldern 6 till 19 år. Med barnen mellan 6-10 år användes en semi-strukturerad intervju och med barnen mellan 11-15 år användes en ostrukturerad intervju. I intervjuerna frågade man bl.a. om hur mycket barn umgicks med deras syskon med specialbehov och hur de kom överens samt hur mycket information de hade fått gällande deras syskons specialbehov. (Stalker & Connors 2004 s.220-221)

Resultatet visade att barnen tyckte väldigt mycket om sina syskon med specialbehov. De var medvetna om deras syskons specialbehov och en del av barnen förstod att det var något som inte skulle ändras, men de ansåg inte att detta var det som gjorde sitt syskon speciellt. Barnen tyckte om att umgås med sina syskon och göra saker tillsammans med dem. Ibland kunde det finnas avundsjuka emot ett syskon med specialbehov p.g.a. att barnen ansåg syskonet bli behandlat på ett bättre sätt. I en familj berättade barnen att alla aktiviteter som syskonet med specialbehov inte kunde delta i uteblev för alla barnen i familjen. Inget av barnen såg det som något dåligt att deras syskon hade specialbehov. (Stalker & Connors 2004 s.222-227)

Syskon blev oftast irriterade p.g.a. okända människors attityder och reaktioner. Barnen till syskon med specialbehov kunde också själva bli utsatta för mobbning av andra och vissa av dem valde att inte berätta detta till sina föräldrar p.g.a. att de inte ville orsaka sina föräldrar mer oro. (Stalker & Connors 2004 s.223) Ifall syskon har tillräckligt med kunskap gällande specialbehovet är det lättare för barnet att ignorera andras attityder.

(Kehitysvammaisten Tukiliitto ry 2002 s.17) Gällande barnens beskrivningar angående sina syskon med specialbehov beskrev de flesta sina syskon utgående från utseende eller från saker som syskonet kan/inte kan göra. (Stalker & Connors 2004 s.224)

Det är viktigt att barn har kunskap om själva specialbehovet som deras syskon har, det minskar bl.a. barnens rädsla men också skuld känslan. Det lättaste sättet att informera barnen kan vara då de själva frågar eller funderar över något gällande specialbehovet. Då man berättar måste man såklart ta i beaktan barnets ålder. (Kehitysvammaisten Tukiliitto ry 2002 s.10-13)

2.2 Stöd för barn som har syskon med specialbehov

Conway & Meyer (2008) har i sin artikel haft som syfte att utreda hur stöd barn som har syskon med specialbehov är i behov av. I artikeln berättas om Sibshop, en modell om stöd till barn med syskon som har specialbehov. (Conway & Meyer 2008 s.113)

När det gäller stöd till barn som har syskon med specialbehov måste man tänka på att dessa barn har till stor del samma känslor och tankar som sina föräldrar. Det kan vara frågan om att man känner sig ensam, har en viss oro gällande hur framtiden ska se ut men också känslorna att ta hand om sitt syskon. Till dessa känslor kommer ännu de specifika känslorna gällande syskonrelationen. Att vara avundsjuk, få mindre tid av föräldrarna och en viss känsla att man måste vara duktig hela tiden. (Conway & Meyer 2008 s.113)

Barn som har syskon med specialbehov verkar ha nytta av stödgrupper. Att få diskutera med andra som vet hur det känns och själva upplevt samma, fråga andra råd och bara dela med sig utan att behöva förklara om själva specialbehovet. (Conway & Meyer 2008 s.116)

I Sibshop modellen har man fem mål. Först och främst att barn får träffa andra som har syskon med specialbehov, sedan möjligheten att diskutera med andra barn om positiva och negativa sidor med att ha ett syskon med specialbehov. Det jag tycker är väldigt bra

är tredje målet som har att göra med handlingsförmågan i vardagliga situationer för barn som har syskon med specialbehov. Barn som har syskon med specialbehov har också samma behov som föräldrarna att få kunskap och information gällande syskonets specialbehov, detta är mål fyra i Sibshop modellen. Sista målet är att föräldrar och professionella ska få möjligheten att veta mer gällande hur barn som har syskon med specialbehov känner och hurdana tankar de kan ha. Det har visat sig att de som tagit del av denna sorts modell har haft nytta av den långt i framtiden också. (Conway & Meyer 2008 s.114) Som professionell är det viktigt att man också tar i beaktning barn som har syskon med specialbehov och inte enbart föräldrarna och syskonet. (Kehitysvammaisten Tukiliitto ry 2002 s.19)

Genom att få stöd från början kan man i förebyggande syfte hjälpa barnen att orka och ge dem sätt och metoder hur de ska hantera sina känslor och tankar. Barnen kan uppleva samma saker som föräldrarna. (Conway & Meyer 2008 s.115)

2.3 Välmående hos barn som har syskon med specialbehov

Forskningen av Green (2013) har som syfte att sammanfatta utgående från 14 artiklar hur barn påverkas då de har ett syskon med specialbehov. Green fokuserar på hur barnen påverkas psykosocialt. Som metod har alltså använts en litteraturanlys. (Green 2013 s.1)

Utgående från artiklarna har Green kommit till följande resultat. Att växa upp med ett syskon som har ett specialbehov kan vara både positivt och negativt. Faktorer som kan påverka på detta är samhället, familjen och ens egna resurser. (Green 2013 s.1)

Barnen tycks inte påverkas socialt och känslomässigt vilket också kan vara orsaken till att de inte heller anser sig vara alltför ensamma. Samtidigt kan familjestorleken ha en påverkan på detta också, ifall barnet lever i en stor familj kan det vara lättare att hantera livssituationen. I en stor familj finns det dessutom också mer stöd och fler personer att diskutera med. Barnen tycks också ha en förmåga att anpassa sig till deras livssituation och därmed få bättre tålamod. Att ha ett syskon med specialbehov kan också hjälpa att

få en bättre självuppfattning. Det finns visserligen en risk att barn som har syskon med specialbehov lättare kan få beteendesvårigheter t.ex. aggressivitet. (Green 2013 s.3)

Barn till syskon med specialbehov tycks också ha en tendens att anse att de har en skyldighet att skydda sitt syskon och hjälpa sina föräldrar, orsaken till detta kan vara att de tycker synd om sitt syskon. Till största delen anpassar sig barnen bra då deras syskon har ett specialbehov fastän det också finns saker som påverkar negativt. (Green 2013 s.4-6)

2.4 Sammanfattning av tidigare forskning

Enligt det som kommer fram i artiklarna upplever barn det både positivt och negativt att ha syskon med specialbehov. De har många olika tankar och åsikter gällande sitt syskon och hur det påverkar deras vardag. Saker som kan påverka är bl.a. familjedynamiken, ekonomi samt socialt stöd. Barnen lär sig också en hel del av att ha ett syskon med specialbehov. Att ordna stödgrupper för barn som har syskon med specialbehov tycks vara till bra hjälp.

3 TEORETISK REFERENS RAM

I detta kapitel kommer jag att ta upp min teoretiska referensram. Jag har valt delaktighet och coping då jag anser att dessa passar in i temat. Begreppen har också kommit upp i artiklar och litteratur som jag läst. Dessutom är delaktighet också ett viktigt begrepp inom socialpedagogiken.

3.1 Delaktighet

Delaktighet är ett rätt vanligt begrepp, men betydelsen eller innebörden av begreppet är ganska brett beroende på i vilket sammanhang begreppet används. Om man definierar begreppet kort kan man definiera det som att vara med i något.

Nordenfelt (2004) definierar delaktighet som att man är involverad i en livssituation. Han menar också att begreppet delaktighet ska användas då man tänker på hur någon utför något i praktiken. (Nordenfelt 2004 s.56) Delaktighet tas upp både i FN:s standardregler och i WHO:s klassifikationssystem ICF. (Molin 2004 s.63) Delaktighet kan ha att göra med individens ansvar och dennes aktivitet men också gällande delaktighet när det kommer till samhällsfrågor. (Molin 2004 s.67) Man kan också tala om formell och informell delaktighet. Ett exempel kunde vara att en arbetare är formellt delaktig genom att denne blivit anställd och den informella delaktigheten kommer genom att vara med bland de andra. (Molin 2004 s.69) Molin (2004) menar att delaktighet borde förklaras utgående från hur individen fungerar tillsammans med sin omgivning inte utgående från bl.a. aktivitet. (Molin 2004 s.79)

När det gäller delaktighet kan det lätt i en familj gå så att syskon får eller tar en massa ansvar för att hjälpa till hemma och sköta om sitt syskon som har ett specialbehov. Detta är ett sätt att känna sig delaktig i den situationen som familjen är i men kan i slutändan påverka negativt på barnen i familjen som inte har specialbehov. (Bergqvist 2003 s. 25-26)

Att ta eller få mycket ansvar som ung är inte bara negativt. Barn som har syskon med specialbehov är bl.a. mer självständiga och ansvarsfulla än barn i samma ålder som inte

har ett syskon med specialbehov. Samtidigt kan det också lätt leda till att barnen som inte har ett specialbehov får prestationsångest och inte vill skapa mer bekymmer hos sina föräldrar vilket kan leda till att barnen inte berättar om sådant som känns tungt. (Bakk & Grunewald 2004 s. 200)

Det är också möjligt att barn som har syskon med specialbehov blir utanför eller i skymundan men det är väldigt viktigt att som förälder eller närstående ge tid till de andra barnen så att detta inte händer. Det kan såklart vara svårt men man måste ta och hitta det sättet som passar för just sin familj. Som professionell är det viktigt att också ta i beaktan syskonen och inte enbart föräldrarna och barnet med specialbehov. (Bakk & Grunewald 2004 s.202)

Att vara ett barn som har ett syskon med specialbehov kan oberoende ifall man är äldre eller yngre, ställa krav på en. Ett av kraven kan vara att man ska inkludera sitt syskon i allting man gör. Detta kan i långa loppet bli tungt eftersom barn visserligen bör inkludera sina syskon med specialbehov men samtidigt behöver alla barn också egen tid. (Bergqvist 2003 s.24)

3.2 Coping

Begreppet coping kommer från ordet cope, som betyder att klara av. När det gäller coping är det frågan om att kunna bemästra sina känslor och den livssituation man är i. Beroende på hur stark ens förmåga är, påverkar det hur personen kommer att hantera situationen. (Brattberg 2008 s.9-10) Coping kan vara frågan om att individen måste få till stånd en förändring eller anpassa sig till situationen. Individen kan också försöka påverka sin situation. Ens copingförmåga skapas redan under ens barndom. När det gäller coping finns det en s.k. copingprocess. Meningen med processen är att minska på stress som människor kan ha på grund av olika händelser. Om individen lyckas ökar självtilliten och nästa gång är det lättare för individen att hantera kriser. (Brattberg 2008 s.33-37)

Man brukar också tala om copingresurser. Gällande dessa resurser finns det både inre och yttre resurser. De inre resurserna har bl.a. att göra med individens egna känslor och

tankar medan de yttre resurserna handlar mer om det som finns runt omkring individen. (Brattberg 2008 s.34,39) Som jag tidigare nämnt i inledningen, förändras livssituationen då man får ett barn eller syskon med specialbehov. Vanligtvis leder en sådan förändring till att man hamnar i en kris. I en kris behövs det en del yttre resurser för att klara av situationen. (Brattberg 2008 s.40)

Det finns inom coping något som kallas för copingstrategier. Dessa strategier innefattar många copingmetoder. Det är alltså fråga om hur och vad individen gör för att klara av situationen. Problemfokuserad coping, känslufokuserad coping och undvikandestrategier är de vanliga copingstrategierna. Namnen på dessa strategier säger ganska bra vad det är frågan om. Om man koncentrerar sig på själva problemet och försöker lösa det ifall det är möjligt, är det alltså frågan om problemfokuserad coping medan känslufokuserad coping innebär att man koncentrerar sig på sina känslor och försöker hantera dem. Detta kräver också att individen kan acceptera situationen och börja leva utifrån det. Undvikandestrategier innebär alltså att man inte tar tag i problemet utan försöker glömma det, detta fungerar inte i det långa loppet. (Brattberg 2008 s.41-42) Dellve (2009) beskriver också fyra copingstrategier som använts av barn som har syskon med specialbehov. Att ha ett syskon med specialbehov kan leda till att barnen känner känslor som t.ex. avundsjuka, skam, orättvisa men också bekymmer för sitt syskon med specialbehov. (Dellve 2009 s.43)

Den första strategin var att barnet skulle få mera förståelse samt kunskap och därmed skulle allting bli bättre. De barn som använde denna strategi hade bra stöd av sina föräldrar och kände empati emot sitt syskon med specialbehov. Barnen försökte alltid sitt bästa men om de inte klarade av något kände de sig misslyckade. De försökte också att nå upp till de förväntningar föräldrarna hade. Barnen som använder denna strategi anser inte att något är deras syskons fel. (Dellve 2009 s.45-46)

Följande copingstrategi är strävan efter självständighet. De barn som ville bli självständiga, få egen tid och som ansåg att deras syskon fick all uppmärksamhet använde sig av denna strategi. De ville inte ändra sitt beteende och hjälpte inte till. Barnen kände sig väldigt ensamma då de använde sig av denna strategi men var också ledsna då deras syskon hade ett specialbehov. De barn som använde denna strategi ansåg till skillnad

från de som använde den första strategin att det var syskonets fel. Dessa barn kände sig både besvikna, arga och annorlunda behandlade än deras syskon. (Dellve 2009 s.46-47)

Tredje strategin barn använde var att balansera och avvakta. Barnen försökte sitt bästa att inte orsaka strider med sitt syskon och vänta att syskonet blir äldre innan man själv börjar leva. För de barn som använde denna strategi är familjen ändå viktig och fastän barnen kände skam för sitt syskon försvarade de ändå sitt syskon. (Dellve 2009 s.47)

Den sista strategin Dellve (2009) beskrev var axla ansvaret. Barnen som använde sig av denna strategi kände både ett stort ansvar och omsorg till sitt syskon. Barnen försökte hela tiden skydda sitt syskon och kontrollera olika situationer som de inte kunde kontrollera och påverka. Eftersom barnen hela tiden fokuserade sig på sitt syskon tänkte de inte alltid på sig själv. De blev lätt både sårbara men kunde också känna sig nedvärderade. Barnen ville bli lite som en reservmamma. (Dellve s.47-48)

Jag nämnde i inledningen att det kan vara en chock att få veta att ens barn eller syskon har ett specialbehov. Cullberg (2006) berättar i sin bok om fyra olika faser i en traumatisk kris där den första fasen är chockfasen. De andra faserna är reaktionsfas, bearbetningsfas och nyorienteringsfas. (Cullberg 2006 s.142-143) Cullberg tar också upp olika saker eller händelser som kan sätta igång en traumatisk kris och en av orsakerna kan vara att ett barn i familjen har specialbehov. (Cullberg 2006 s.129) Kriser kan delas in i två sorters kriser, traumatisk kris och utvecklingskris. En traumatisk kris uppstår oftast då det sker något oväntat medan en utvecklingskris har att göra med sådant som man vet att ska hända men som man på något sätt inte fullständigt kan förstå eller hantera. (Cullberg 2006 s.19)

Chockfasen är inte så lång, högst några dagar. Under denna fas kan personen verka vara sig själv men inombords är allting upp och ner. Beroende på händelsen som sätter igång en traumatisk kris kan det verka som att personen genast går till reaktionsfasen.

I reaktionsfasen börjar personen förstå eller inse vad som hänt och det är i denna fas som personen försöker hitta en förklaring till händelsen som satt igång krisen. (Cullberg 2006 s.143-145)

När en person kommer till bearbetningsfasen börjar personen se mer på framtiden och fokuserar inte lika mycket på händelsen som satt igång den traumatiska krisen. Man börjar lära sig leva med det som hänt. (Cullberg 2006)

Den sista fasen, nyorienteringsfasen tar aldrig slut. Personen kommer alltid att komma ihåg händelsen som satt igång krisen men kan leva utan att det påverkar vardagen, visserligen kan en del saker påminna om det som hänt lite mera än vanligt. (Cullberg 2006 s.152-154)

Att ha ett syskon med specialbehov kan helt tydligt hanteras och upplevas på olika sätt. Alla kan reagera på väldigt olika sätt, beroende på hurdan betydelse händelsen har för personen, hur personens livssituation är vid händelsen och hur ens sociala resurser är (Cullberg 2006 s.19-21).

4 METOD

I detta kapitel kommer jag att beskriva hur jag kommer att gå tillväga gällande detta examensarbete. Jag kommer att börja med beskrivningen av metoden. Efter detta berättar jag hur jag ska hitta material till forskningen, hur jag ska gå igenom det och till sist vilka etiska aspekter jag måste tänka på.

4.1 Val av metod

Mitt val av metod påverkades av olika saker. Detta beställningsarbete var möjligt att göra både empiriskt och litterärt. Jag valde att göra en litteraturstudie eftersom det blev lite förändringar gällande mitt examensarbete och då behövde jag inte hitta tiden för att göra intervjuer gällande ämnet då jag haft fördjupad praktik samtidigt som jag också fokuserat på examensarbetet.

Enligt Jacobsen (2012) är en litteraturanalys en bra metod då man inte kan få tag i ursprungsmaterial, då man vill veta vad andra tänkt sig om något ämne eller då man vill ta reda på vad andra sagt och gjort. (Jacobsen 2012 s.119-120) I mitt fall är det fråga om vad andra tänkt sig men också vad de sagt och gjort.

När det gäller trovärdighet inom kvalitativ forskning brukar man tala om begrepp som giltighet, tillförlitlighet och överförbarhet medan man inom kvantitativ forskning talar om validitet, reliabilitet och generaliserbarhet. (Lundman & Hällgren Graneheim 2008 s.161) Eftersom en litteraturanalys är en kvalitativ forskning innebär det att jag måste tänka på giltigheten, tillförlitligheten och överförbarheten under arbetets gång.

4.2 Datainsamling

Gällande detta ämne finns det en del tidigare forskning. Jag har till största del använt mig av sökmotorn Academic Search Elite EBSCO men också av Sage journals och Google Scholar. De sökord jag använt mig av är sibl*, child*, special needs, disab*, brothers and sisters och valt att dessa ord skulle finnas i abstrakten. Kriterier för artiklarna var att de skulle finnas i fulltext och skrivna mellan 2000-2014. De skulle också

vara granskade. En del av artiklarna jag hittade var skrivna inom Norden och en del utanför. Jag hittade också tre Pro gradun gällande detta ämne. Två stycken från Jyväskylä Universitet och en från Helsingfors Universitet. De artiklar jag valt finns uppräknade och kort beskrivna i bilaga 1. I bilaga 2 finns uppräknat de databaser jag använt och vilka sökord jag använt mig samt hur många träffar jag fått och hur många artiklar jag valt. Jag har hittat 9 st. artiklar jag ansett uppfyllt kriterierna. De artiklar jag valde hade alla forskats utgående från barnens egna upplevelser av att ha ett syskon med specialbehov medan några av de artiklar som kom upp i sökningen kunde handla om hur föräldrarna ansåg att barnen upplevde att ha ett syskon med specialbehov.

4.3 Bearbetning och analys

När man fått tag i vetenskapliga artiklar är det dags att gå igenom dem och hitta likheter och olikheter. Efter att man hittat dessa likheter och olikheter gäller det att kategorisera dem och rubricera de olika kategorierna. (Lundman & Hällgren Graneheim 2008 s.162)

Då man gör en innehållsanalys finns det vissa begrepp som man bör ha i minnet. Dessa begrepp är analysenhet, domän, meningsenhet, kondensering, abstraktion, kod, kategori och tema. Som analysenheter i detta arbete fungerar de artiklar som valts. Domänerna är delar från de skrivna artiklarna som handlar om ett visst ämne. Meningsenheterna är mindre delar av texten som kan kopplas ihop med andra delar p.g.a. liknande innehåll. Meningsenheterna görs först tydligare och lättare att läsa och därefter sätter man ihop meningsenheterna som man kodat och kategoriserar dem. Koden berättar vad meningsenheten har för innehåll och i en kategori finns flera koder. En kod ska inte vara möjlig att sätta i två olika kategorier och inte heller mellan kategorier. (Lundman & Hällgren Graneheim 2008 s.162-163) Detta innebär alltså att då jag hittar likheter och olikheter kan de inte finnas i två olika kategorier. Då jag analyserar och bearbetar de artiklar jag valt söker jag efter olikheter och likheter för att hitta kategorier.

4.4 Etiska aspekter

Etiska aspekter som man bör tänka på när man gör en litteraturstudie är att artiklarna som används är granskade. Alla artiklar som används i litteraturstudien ska också pre-

senteras. När man redovisar resultatet utgående från artiklarna ska man inte enbart ta upp de artiklarna som stöder ens åsikt eller tankar utan också de som inte gör det. (Lundman & Hällgren Graneheim 2008 s.77) De resultat man kommer fram till måste beskrivas som de är och inte ändra på dem. (Jacobsen 2012 s.37)

Detta innebär att alla artiklar jag valt är granskade, jag har också gjort en bilaga (se bilaga 1) där jag presenterat alla artiklar som jag valt.

5 RESULTAT

Jag kommer i detta kapitel att presentera de kategorier jag kommit fram till. Inom parenteserna i nedanstående tabell (se tabell 1) står i vilka artiklar de olika underkategorierna kommit fram och artiklarna finns numrerade i bilaga 1 (se bilaga 1).

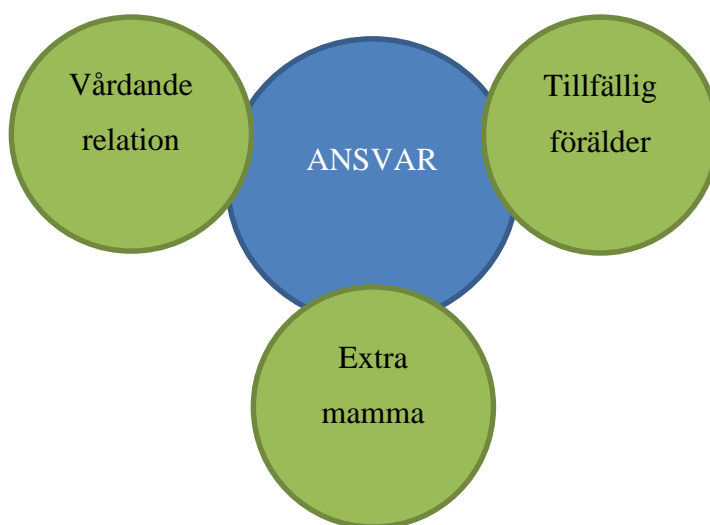
Det är viktigt att komma ihåg att det finns olika saker som påverkar på syskonets roll i en familj där ett barn har specialbehov, bl.a. hur föräldrarna orkar, familjedynamiken och själva specialbehovet i sig påverkar. (Sandberg 2012)

Tabell 1. Kategorier och underkategorier

Ansvar över sitt syskon	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Vårdande relation (4) ✓ Tillfällig förälder (3) ✓ Extra mamma (1,6) ✓ Ansvar (1,3,5,6,9)
Stöd	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Referensgrupp (2,7) ✓ Copingstrategier (7) ✓ Anpassning(4)
Syskonrelation	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Accepterande av sitt syskon (3,7) ✓ Varm och nära relation (6) ✓ Syskonet viktigt (5) ✓ Gemensam tid (3,7) ✓ Beskyddande (1,3,4) ✓ Förståelse (3,5,6,9) ✓ Empati (1,6,9) ✓ Oro (1,2,4,6,7,9)
Konsekvenser	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Mindre uppmärksamhet (2,7,8,9) ✓ Känsla av utanförskap (2) ✓ Önskan om egen tid (1,2,7) ✓ Önskan om eget utrymme (1,7) ✓ Ensamhet (1) ✓ Krav (1,9)
Svårigheter	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Anpassningssvårigheter (4) ✓ Beteendeproblem (4) ✓ Stress (4) ✓ Utåtagerande (4) ✓ Depression (4) ✓ Dålig självkänsla (1) ✓ Noggrant val av vänner (1) ✓ Isolering (4)

5.1 Ansvar över sitt syskon med specialbehov

Att ha ansvar över sitt syskon med specialbehov kom upp i flera av artiklarna, visserligen är det inte likadant ansvar som föräldrarna har men en del av syskonen upplevde sig ibland vara som en tillfällig förälder. Det gällde bland annat saker som, att ta hand om sitt syskon då t.ex. föräldrarna var borta eller då de gjorde något annat och det behövdes hålla koll på syskonet, detta hade ingen påverkan om syskonet var äldre eller yngre. Att ha ansvar sågs inte heller alltid som något negativt utan mer som något som hör till i deras vardag. Barnen ansåg också att de hade en skyldighet att skydda sitt syskon, de flesta ansåg också att det var en skyldighet att ta ansvar över sitt syskon samtidigt som de tyckte att det var roligt men också tungt. (Dellve et al. 2000, Baumann et al. 2005, Dellve 2007, Rampton et al. 2007, Hämäläinen 2008, Kokkonen 2012) I nedanstående figur (se figur 1) klagörs kanske underkategorierna: vårdande relation, tillfällig förälder och extra mamma mer tydligare.

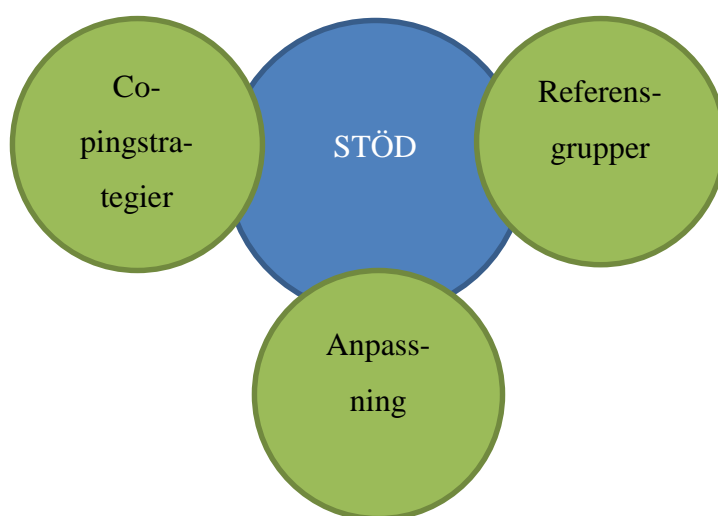


Figur 1. Underkategorier gällande ansvar

5.2 Stöd och information om specialbehov

Barn som har syskon med specialbehov behöver stöd och information för att klara av vardagen. Genom att delta i referensgrupp och träffa andra i samma situation samt pro-

fessionella kan barnen bl.a. få ökad livskvalitet, förståelse gällande specialbehovet och dess påverkan. En del av barnen önskade också att få träffa andra i liknande situationer. (Naylor & Prescott 2004) Barnen kan också lättare anpassa sig till situationen och få en bättre syskonrelation. (Dellve 2007) Visserligen kan barnen också få information av sina föräldrar och inte enbart från referensgrupper. Att få stöd från sina närstående är också något som är till stor hjälp, t.ex. från mor- eller farföräldrarna samt ens vänner. (Moysen & Royers 2012) Referensgrupper kan också hjälpa gällande känslan av ensamhet och då kan också barnen få egen tid som en del också önskat ha mer av. (Dellve et al. 2000, Naylor & Prescott 2004, Moysen & Royers 2012) En del barn hittade också på egna sätt att hantera svåra situationer eller beteenden t.ex. genom att ignorera eller försöka förstå varför det är just så i denna stund. (Moysen & Royers 2012) Nedanstående figur (se figur 2) gör det hoppeligen lättare att få en inblick över de olika underkategorierna gällande stöd för barn som har syskon med specialbehov.

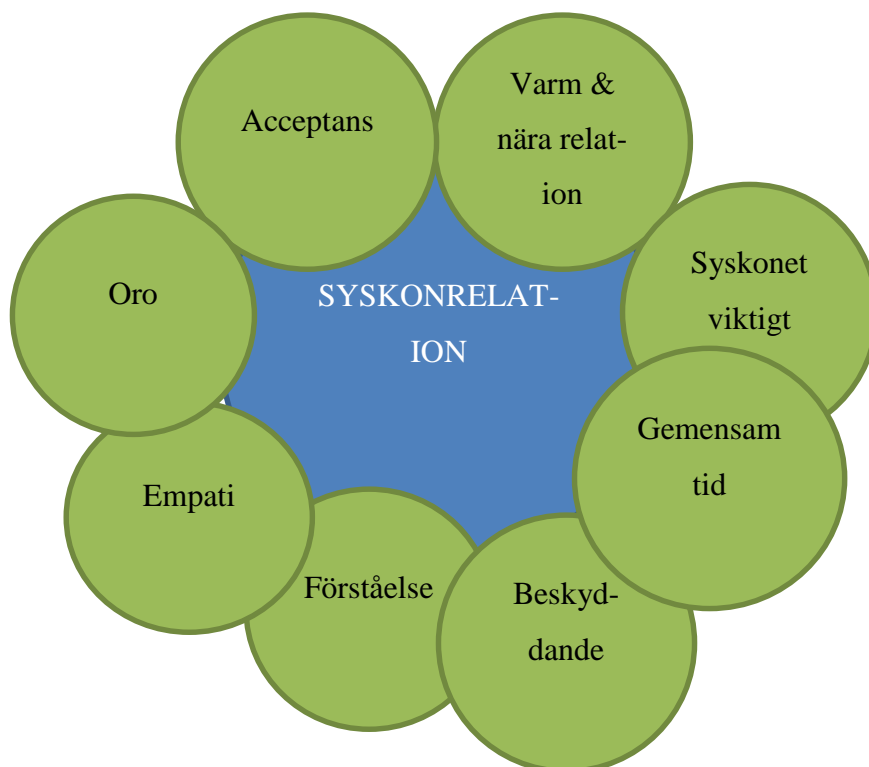


Figur 2. Underkategorier gällande stöd

5.3 Syskonrelationen

Syskonrelationen mellan de flesta var rätt bra, de flesta av barnen beskrev sitt syskon utgående från syskonets utseende eller personlighet inte utgående från själva specialbehovet. En del spenderade mer tid med sitt syskon än andra, vissa hade svårt att kommu-

nicera med sitt syskon eller hitta på saker att göra tillsammans med tanke på syskonets specialbehov men redan möjligheten att kunna göra saker tillsammans uppskattades. Men oberoende situationen var rätt många ändå beskyddande av sitt syskon. Att ha ett syskon med specialbehov har också visat sig ha en inverkan på empatiförmågan. Rätt många av barnen kände empati för sitt syskon men också för andra personer med specialbehov och har fått en bättre förståelse om specialbehov i allmänhet. Det har också visat sig att barnen får bättre anpassningsförmåga samt sociala kompetenser av att ha ett syskon med specialbehov. I de flesta artiklarna kom det upp att barnen kunde ha en viss oro för sitt syskon, både gällande syskonets fysiska och mentala hälsa men också gällande syskonets framtid. Syskonrelationen påverkas bl.a. av förståelsen om själva specialbehovet vilket i sin tur kräver att barnet fått tillräcklig information om specialbehovet. Att få positiv feedback av föräldrarna stöder också syskonrelationen på ett positivt sätt. Barn som har syskon med specialbehov kan uppleva en massa olika känslor och en del kan i sin tur leda till att man känner sig självsk och elak ibland. (Dellve et al. 2000, Naylor & Prescott 2004, Baumann et al. 2005, Dellve 2007, Rampton et al. 2007, Hämäläinen 2008, Moyson & Royers 2012, Kokkonen 2012) I nedanstående figur (se figur 3) har jag försökt klargöra de olika underkategorierna gällande syskonrelationen.



Figur 3. Underkategorier gällande syskonrelationen

5.4 Konsekvenser av att ha ett syskon med specialbehov

Fastän syskonrelationen var bra mellan de flesta kom det ändå upp en del konsekvenser med att ha ett syskon med specialbehov. I de flesta artiklarna nämndes att de fick mindre uppmärksamhet av föräldrarna då föräldrarna var rätt upptagna med att ta hand om syskonet. Barnen förklarade ofta att de hade förståelse för detta och visste varför det var så men de var ändå ledsna över det och saknade den gemensamma tiden som uteblev. De önskade också egen tid, att få göra saker för sig själva samt eget utrymme där de kunde få vara för sig själva utan att deras syskon var med. De önskade också att de kunde få mer tid med föräldrarna utan att syskonet alltid var med, t.ex. göra saker som av olika anledningar kanske inte var möjliga att göra ifall syskonet med specialbehov var med. Vissa ansåg också att det fanns en del krav med att ha ett syskon med specialbehov, bl.a. från föräldrarna men också från en själv. En del av barnen ansåg att föräldrarna hade så mycket stress med syskonet att de själva gjorde allt de kunde för att inte skapa mer stress för föräldrarna, t.ex. inte hamna i bråk eller få dåliga vitsord i skolan, de försökte prestera bra i allt. (Dellve et al. 2000, Naylor & Prescott 2004, Moyson & Royers 2012, Sandberg 2012, Kokkonen 2012) I figur 4 (se figur 4) ser man kanske tydligare underkategorierna för konsekvenser av att ha ett syskon med specialbehov.



Figur 4. Underkategorier gällande konsekvenser

5.5 Svårigheter som kan uppstå av att ha ett syskon med specialbehov

Barn som har syskon med specialbehov kan också uppleva en del svårigheter när det gäller mentala hälsan och social interaktion. När det gäller mentala hälsan är bl.a. depression, nedstämdhet och ångest rätt vanligt och sociala interaktionen påverkas rätt enkelt p.g.a. inåt- eller utåtagerande beteende samt isolering som också kan uppstå hos barn som har syskon med specialbehov. Föräldrarnas välmående påverkar också hur barnen mår. (Dellve et al. 2000, Dellve 2007) I nedanstående figur (se figur 5) har jag tydliggjort underkategorierna gällande svårigheter som kan uppstå.



Figur 5. Underkategorier gällande svårigheter

6 ANALYS OCH TOLKNING

I detta kapitel kommer jag att jämföra resultatet med de artiklar jag använt i min tidigare forskning samt göra kopplingar till min teoretiska referensram utgående från de frågeställningar jag ställt i början av arbetet.

6.1 Hur inverkar syskons specialbehov på andra barn i familjen?

Oron för sitt syskon med specialbehov kom upp både i Pit-ten Cate & Loots (2000) artikel samt i rätt många av de artiklarna som använts i undersökningen. (Dellve et al. 2000, Naylor & Prescott 2004, Dellve 2007, Hämäläinen 2008, Moyson & Royers 2012, Kokkonen 2012) Barnen ville inte heller skapa mer oro för familjen. (Dellve 2000, Bakk & Grunewald 2004, Kokkonen 2012) Oron är möjlig att minska genom att ge lämplig och korrekt information till barnen. (Bakk & Grunewald 2004, Dellve 2009) Information och stöd kan barnen också få via olika referensgrupper samtidigt som de också får lite egen tid. (Conway & Meyer 2008, Naylor & Prescott 2004, Moyson & Royers 2012)

Önskan om mer uppmärksamhet av föräldrarna kom också upp både i Pit-ten Cate & Loots (2000) artikel men också i Naylor & Prescott (2004), Moyson & Royers (2012), Sandberg (2012) & Kokkonen (2012) artiklar. Barnen i familjen kanske inte heller berättar detta för sina föräldrar och kan hamna lite i skymundan då föräldrarna kanske tänker att barnet förstår situationen, vilket de oftast nog också gör fastän de önskar mer uppmärksamhet och mer tid med föräldrarna. (Bakk & Grunewald 2004)

Gällande de svårigheter som kommit upp finns lite olikheter. Green (2013) tar upp att barnen inte påverkas socialt eller känslomässigt medan Dellve et al. (2000) & Dellve (2007) menar att barnen kan påverkas socialt bl.a. genom att de känner sig ensamma, isolerar sig från andra, får beteendessvårigheter och har svårt att anpassa sig. Gällande anpassningen finns också olikheter eftersom Green (2013) också menar att barn som har syskon med specialbehov utvecklar en bra anpassningsförmåga till skillnad från Dellve (2007) fastän Dellve (2007) också påstår att genom tillräcklig information kan barnen lättare anpassa sig till situationen. Conway & Meyer (2008) samt Bakk & Grunewald

(2004) menar att barn som har syskon med specialbehov kan få prestationsångest och anser att de hela tiden måste vara duktiga vilket till en viss del kan kopplas ihop med att inte skapa mer oro för föräldrarna. (Conway & Meyer 2008, Bakk & Grunewald 2004)

Fastän barn som har syskon med specialbehov möter en del motgångar tycker de ändå om att göra saker tillsammans och verkar ha en bra syskonrelation. (Baumann et al. 2005, Rampton et al. 2007, Hämäläinen 2008, Moyson & Royers 2012) Pit-ten Cate & Loots (2000) tar dock upp att en del kan ha svårt att kommunicera med varandra och därmed ha svårt att göra saker tillsammans. (Pit-ten Cate & Loots 2000)

6.2 Hurdan roll har barn i familjer där det finns syskon som har specialbehov?

Barn som har syskon med specialbehov har tydligen mer ansvar än barn som inte har syskon med specialbehov. (Dellve et al. 2007, Baumann et al. 2005, Rampton et al. 2007, Hämäläinen 2008, Kokkonen 2012) Dock har detta inte direkt uppenbarat sig i den tidigare forskningen med nog i rätt många av artiklarna använda i undersökningen samt i litteraturen som använts i den teoretiska referensramen, visserligen hjälper barnen föräldrarna men ser det kanske inte som ett ansvar utan mer som en skyldighet (Green 2013). En del av ansvaret tar barnen kanske själva t.ex. då de försöker vara som en reservförälder. Men en del ansvar får barnen också av sina föräldrar och för att inte föräldrarna ska få mer bekymmer tycks detta vara något som de anser att hör till. (Dellve 2009, Bakk & Grunewald 2004)

Att ha ansvar innebär inte automatiskt att det är en dålig sak, visserligen kan det påverka negativt ifall barnen har för stort ansvar men det har också visat sig att barn som haft en del ansvar bli mer självständiga och ansvarsfulla. (Bergqvist 2003, Bakk & Grunewald 2004)

6.3 Sammanfattning

Jag anser att jag fått svar på mina frågeställningar fastän de kanske mot slutet till en del var rätt likadana. Gällande resultaten var jag inte direkt kanske överraskad men kunde nog också se att det finns en del saker som påverkar hur det är att ha ett syskon med specialbehov samt hur barnen anpassar sig till det.

7 DISKUSSION

I detta kapitel kommer jag att reflektera över min arbetsprocess, metoden som jag använt mig av samt ta upp om olika möjligheter att forska vidare på detta ämne.

Enligt mig själv har min arbetsprocess gått riktigt bra. Visserligen hade jag tänkt skriva på examensarbetet under sommaren mer än vad jag gjort men det blev inte riktigt så. Tror det också har varit helt bra att ta lite pauser för att sedan ta tag i arbetet igen med motivation. Har dock hållit mig inom den tidsram som jag haft från början vilket jag själv är väldigt nöjd över. Ibland har det känts tungt och som att det varit en lång väg kvar innan det är färdigt. Men har ändå inte gett upp och jag har också fått stöd av både familjen samt arbetskollegorna som kämpat mig.

Som jag skrev i metodkapitlet kunde detta arbete göras både litterärt och empiriskt. Jag är nöjd att jag valde göra en litterär studie gällande detta p.g.a. arbete vid sidan om studierna samt en fördjupad praktik på vårterminen. Dock blev jag nog mot slutet då jag skrev resultaten intresserad av hurdan skillnad det skulle vara om jag gjort en empirisk studie. Jag anser inte att en litterärstudie är enklare men det är kanske lättare att få anpassat till sitt eget tidsschema. Jag anser att det som tagit mest tid var att hitta artiklarna och speciellt bra artiklar och sedan analysera och kategorisera dem.

Gällande mina frågeställningar visade de sig mot slutet vara rätt lika till en del men jag försökte ändå hela tiden hålla dem skilda från varandra. Samt ha dem skilt i fokus då jag analyserade och kategoriserade resultaten.

Första frågan, *Hur inverkar syskons specialbehov på andra barn i familjen* fick jag rätt bra besvarat. Det visade sig att de flesta på något sätt var oroliga över deras syskon med specialbehov och att de fick mindre uppmärksamhet av sina föräldrar. En del svårigheter kunde också förekomma som t.ex. anpassningssvårigheter och isolering. Ändå tycks syskonrelationerna i allmänhet vara bra fastän en del konflikter också finns. I grund och botten är det ändå en syskonrelation som vilken annan så att konflikter och småtjafs uppstår är inte så konstigt. Jag nämnde i början av resultatkapitlet att det finns många faktorer som påverkar på hur syskons specialbehov kan inverka. Detta innebär att man

inte kan generalisera dessa resultat helt. Själva specialbehovet i sig påverkar säkert en hel del hur vardagen i en familj ser ut. Därför har jag också neråt i diskussionen tagit upp att man som följd forskning kunde göra liknande forskning men specificera enligt specialbehov. Den andra frågan, *Hurdan roll har barn i familjer där det finns syskon som har specialbehov*. Jag har försökt besvara denna fråga så bra som möjligt och haft begreppet roll i minnet. Gällande svaren är det alltså mest frågan om att barn som har ett syskon med specialbehov tar eller har mer ansvar än barn i samma ålder som inte har syskon med specialbehov. Enligt mig är detta rätt förståeligt att barn gör så. Att hjälpa ens föräldrar är väl på ett vis inbyggt i oss. Dessutom finns det kanske möjlighet att få mer tid med sina föräldrar om man hjälper till med t.ex. städningen eller matlagningen.

En följd forskning gällande detta ämne är att göra en empirisk undersökning och intervjua personer som växt upp med syskon som har specialbehov, både personer som ännu är barn men kanske också personer som är äldre och hur de ser tillbaka på sin barndom eller hur det är just nu.

I mitt arbete har syskonen med specialbehov haft olika typers specialbehov, så för att kanske få en mer djupare eller mer specifik inblick kunde man göra denna sorts undersökning genom att t.ex. forska i hur det är att ha syskon med intellektuella funktionsnedsättningar, fysiska funktionsnedsättningar, eller ännu mer specificera det till endast en viss sorts diagnos. Det kunde också vara intressant att göra en undersökning hur det är för ett barn med specialbehov att ha ett syskon som inte har ett specialbehov och se hur resultatet skiljer sig där.

KÄLLOR

- Andersson, Egil & Lawenius, Maria. 2000, Hur påverkas familjen av ett barn med funktionshinder? I: M, Tideman, red. *Perspektiv på funktionshinder och handikapp*, Studentlitteratur AB, s.86-104
- Bakk, Ann & Grunewald, Karl. 2004, *Omsorgsboken*, 4 uppl., Stockholm: Liber AB, 396 s.
- Barnskyddslag 13.4.2007/417*, Finlands författningssamling. Tillgänglig: Finlex <http://www.finlex.fi/sv/laki/ajantasa/2007/20070417#L1> Hämtad 24.1.2015
- Bergqvist, Siv et. Al. 2003, *Att möta barn i behov av särskilt stöd*, 5 uppl., Stockholm: Liber AB, 258 s.
- Blomgren, Frida. 2010, *Annorlunda syskon – syskon med funktionshinder*, Ica Bokförlag, 104 s.
- Bryman, Alan. 2002, *Samhällsvetenskapliga metoder*. Malmö: Liber Ekonomi, 502 s.
- Conway, Sally & Meyer, Donald. 2008, Developing support for siblings of young people with disabilities. *Support for Learning*, Vol 23, Nr 2, s.113-117
- Cullberg, Johan. 2006, *Kris och utveckling*, 5 uppl., Stockholm: Natur och kultur, 229 s.
- Dellve, Lotta. 2009, Upplevd stress och coping bland syskon till barn med beteendevikelse. I: Stiftelsen Allmänna barnhuset. *Jag finns också! – Om att vara syskon till en bror eller syster med svår sjukdom eller funktionsnedsättning*.
- FDUV – Förbundet De Utvecklingsstördas Väl. 2015, Hämtad: 9.3.2015 Tillgänglig: <http://www.fduv.fi/sv/>
- Forsberg, Christina & Wengström, Yvonne. 2008, *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur & Kultur, 216 s.
- Green, Laura. 2013, The Well-Being of Siblings of Individuals with Autism. *ISRN Neurology*, Vol 2013, s.1-7
- Ineke M., Pit-Ten Cate & G. M. P., Loots. 2000, Experiences of siblings of children with physical disabilities: an empirical investigation. *Disability and Rehabilitation*, Vol. 22, Nr 9, s.399-408
- Jacobsen, Dag Ingvar. 2012, *Förståelse, beskrivning och förklaring – introduktion till samhällsvetenskaplig metod för hälsovård och socialt arbete*. Lund: Studentlitteratur. 327 s.

- Kehitysvammaisten Tukiliitto ry et. al.* 2002, Erilainen, samanlainen sisaruus – opas pitkäaikaissairaana tai vammaisen lapsen sisaruksen tukemiseen. Tillgänglig: http://www.kvtl.fi/media/Julkaisut/Oppaat/sisaruus_opas.pdf Hämtad: 27.2.2015, 30 s.
- Lundman, Berit & Hällgren Graneheim, Ulla. 2008. Kvalitativ innehållsanalys. I: M, Granskär & B, Höglund-Nielsen, red. *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvården*. Lund: Studentlitteratur AB, s. 159-172
- Molin, Martin. 2004, Delaktighet inom handikappområdet – en begreppsanalys. I: A, Gustavsson, red. *Delaktighetens språk*, Studentlitteratur AB, s. 61-81
- Nordenfelt, Lennart. 2004, Aktivitet, delaktighet och ICF – en vetenskapsteoretisk bakgrund. I: A, Gustavsson, red. *Delaktighetens språk*, Studentlitteratur AB, s.49-59
- Patel, Runa & Davidson, Bo. 2011, *Forskningsmetodikens grunder – Att planera, genomföra och rapportera en undersökning*, 4 uppl., Lund: Studentlitteratur AB, 149 s.
- Stalker, Kirsten & Connors, Clare. 2004, Children's Perceptions of Their Disabled Siblings: 'She's Different but it's Normal for Us'. *Children and Society*, Vol 18, s.218-230
- Veneri, 2014. Mitä kehitysvammaisuus on. Tillgänglig: <http://verneri.net/yleis/mita-kehitysvammaisuus-on> Hämtad:31.3.2014
- Von Stokkom, Sonja Calais & Kebbon, Lars. 2000, Handikappbegreppet. I: M, Tide- man, red. *Perspektiv på funktionshinder och handikapp*, Lund: Studentlitteratur AB, s.33-41.

BILAGA 1 – VALDA ARTIKLAR TILL LITTERATURÖVERSIKT

Författare, publikations år, titel	Problem, Syfte	Metod	Resultat, slutsats
1.Lotta Dellve; Lars Cernerud & Lillemor R.– M. Hallberg, 2000, <i>Harmonizing Dilemmas – Siblings of Children with DAMP and Asperger Syndrome's Experiences of Coping with Their Life Situations</i>	Syftet var att beskriva hur syskon till barn med DAMP eller Aspergers Syndrom klarar av livssituationen ur syskons perspektiv & erfarenheter	Forskarna intervjuade 15 barn i åldern 12-18 år.	Resultatet visade bl.a. att syskonen till barn med DAMP & Aspergers hade en del krav på sig men samtidigt oro för sitt syskon och sina föräldrar. De blev också självständiga tidigare och måste hitta en balans mellan familj och egen tid.
2.Angie Naylor & Phil Prescott, 2004, <i>Invisible children? The need for support groups for siblings of disabled children</i>	Syftet med forskningen var att ta reda på hurdan syskonrelation finns mellan syskon där ena syskonet har en funktionsnedsättning. Syftet var också att ta reda på ifall det finns behov för stödgrupper och individuella samtal till de syskon som inte har en funktionsnedsättning.	Metoden som användes var en öppen semi-strukturerad intervju. De intervjuade var 7 stycken i åldern 8-12 år.	Resultatet visade att syskon till barn med funktionsnedsättning såg både positiva och negativa saker med att ha ett syskon med funktionsnedsättning. Syskonen önskade också mer tid för sig själva. Resultatet visade också det finns behov av stödgrupper för syskon till barn med funktionsnedsättning. Stödgrupperna ökade bl.a. syskonens självkänsla, livskvalitet, interaktion samt förståelse gällande problem med funktionsnedsättning.
3.Steven L. Baumann; Tina Taylor Dyches & Marybeth Braddick. 2005, <i>Being a sibling</i>	Syftet med forskningen var att ta reda på hur det är att vara syskon till ett barn med läpp- och gomspalt eller Downs syndrom utifrån Parse's human becoming teori.	Metoden som användes var en semi-strukturerad intervju samt användning av konst. Det fanns 12 st. deltagare i åldern 5-15 år som hade ett yngre syskon med läpp- och gomspalt eller down syndrom	Resultatet visade att syskonen till barn med läpp- och gomspalt eller Downs syndrom kunde uppleva både en del utmaningar men också möjligheter.
4.Lotta Dellve, 2007, <i>Syskon till barn med autism, Aspergers syndrom och andra autismsliknande tillstånd</i>	Syftet är att beskriva hurdana faktorer som kan påverka välbefinnandet hos syskon till barn med någon form av autismspektrumstörning.	Metoden som använts är en litteraturöversikt.	Resultatet visar att syskon till barn med autism har en benägenhet att få någon form av anpassningssvårighet, stress, nedstämdhet samt in- eller utåtagerande beteende. Syskonrelationen mellan ett barn med autism och sitt syskon är inte alltid så stark och positiv. Resultatet visar också att det är mycket viktigt med familjecentrerat och individuellt stöd. Kunskap om

			autism har också en stor betydelse gällande syskonrelationen.
5. Tammy B. Rampton; Jessica L. Rosemann; Aimee L. Latta; Barbara L. Mandelco; Susanne Olsen Roper & Tina T. Dyches, 2007, <i>Images of Life-Siblings of children with Down Syndrome</i>	Syftet var att ta reda på vad som är viktigt för barn som har syskon med Downs syndrom.	Metoden som användes var intervju, efter att barnen till syskon med Downs syndrom fått en engångskamera för att fotografera vad som var viktigt för dem, under två veckors tid.	Resultatet visade två stora kategorier, människor och icke människor. Människor kategorin bestod mest av familjemedlemmar men också av andra t.ex. lärare, präst etc. Icke människor kategorin kunde bestå av bl.a. materiella saker, djur eller byggnader.

6. E. Hämäläinen, 2008, "Mä oon sille tärkee ja päinvastoin"- Autististen lasten sisarusten näkökulma sisarussuhteeseen ja perheen arkeen	Syftet var att ta reda på hur barn uppfattade syskonrelationen till ett barn med autism samt hurdana erfarenheter de hade gällande vardagen hemma	Metoden som användes var en temaintervju och de intervjuade barnen var i åldern 12-28 år.	Resultatet visade att syskonens känslor gick från kärlek till irritation. Till största delen såg de positivt på sin syskonrelation. Vardagen såg de att var annorlunda till skillnad från vänner som inte hade ett syskon med autism men samtidigt var detta något de levde med och anpassade sig till.
7. T. Moyson & H. Roeyers, 2012, 'The overall quality of my life as a sibling is all right, but of course, it could always be better'. Quality of life of siblings of children with intellectual disability: the sibling's perspectives	Syftet med undersökningen var att ta reda på hur syskon till barn med en intellektuell funktionsnedsättning definierar sin livskvalitet.	Metoden som användes var en djupgående intervju	Resultatet visade att det enligt syskon fanns nio olika saker som beskrev deras livskvalitet: gemensamma aktiviteter, förståelse för varandra, egen tid, accepterande, tålamod, socialt stöd samt resurser för att orka med den allmänna befolkningen.
8. E. Sandberg, 2012, ADHD-lapsen sisarusten asema perheessä – vanhempien ja sisarusten haastattelututkimus.	Syftet med undersökningen var att ta reda på hurdan roll barn har i en familj där ett av syskonen har ADHD.	Metoden som användes var temaintervju. Barnen var i åldern 3-13 år.	Resultatet visade bl.a. att barnen såg positivt på sin familj. Barnen kunde känna igen när deras föräldrar var trötta och ansåg att föräldrarna inte hade tillräckligt med tid för dem men ansåg ändå inte att de blev behandlade annorlunda.

<i>9.M. Kokkonen, 2012, "Se on veli se on pääasia"-Kehitysvammaisuus sisarusuhteessa alle 15-vuotiaan vammattoman sisaruksen näkökulmasta</i>	<i>Syftet var att undersöka hur barn som har syskon med funktionsnedsättning ser på syskonrelationen samt hur deras vardag påverkas av att ha ett syskon med funktionsnedsättning</i>	<i>Metoden som användes var intervju. De intervjuade var 6 stycken i åldern 6-15 år.</i>	<i>Resultatet visade att syskonrelationen var rätt lika jämfört med en syskonrelation mellan barn utan funktionsnedsättning och att den egna vardagen inte i sig påverkades märkvärdigare.</i>
---	---	--	--

BILAGA 2 – ANVÄNDA DATABASER OCH SÖKORD

Databas	Sökord	Träffar	Valda
Academic Search Elite, EBSCO	Sibl* AND child* AND special needs	37 st.	1
	Sibl* AND child* AND disab*	182 st.	2
	Brothers and sisters AND child* AND disab*	75 st.	0
SAGE	Siblings and di- sabled and child	1454 st.	0
	Siblings and special needs and child	900 st.	1
	Siblings and special needs and child and siblings perspective	4 st.	1
Google Scholar	Siblings of children with special needs	268, 000 st.	0
	Syskon till barn med specialbehov	3640 st.	1
	Kehitysvammaisen sisar pro gradu	451 st.	1
Google	Kehitysvammaisen sisaruksen vaikutus pro gradu	808 st.	1
	Kehitysvammaisen sisaruksen vaikutus	16 200 st.	1