

1/9 2007

Syskon till barn med autism, Aspergers syndrom och andra autismliknande tillstånd

Lotta Delleve

Inledning	2
Syskonskap i allmänhet	2
Syskonskap vid funktionshinder	2
Syfte och avgränsning	2
Metod	3
Studier om syskon till barn med autism	3
Sammanfattning	3
Metodbegränsningar	4
Syskonskap vid funktionshinder	10
Hälsa och välbefinnande	10
Vilka faktorer förklarar välbefinnande och självkänsla?	10
Självbild, självkänsla	11
Syskonrelationer	12
Syskonstöd och stödjande förhållanden	13
Referenser	14

Inledning

Syskonskap i allmänhet

Hur syskonskapet påverkar barnens kognitiva, känslomässiga och sociala utveckling är en fråga som undersökts alltmer under de senaste 25 åren – men det räknas fortfarande som en relativt ung vetenskaplig kunskap. Syskon kan påverkas direkt genom interaktion mellan syskonen, indirekt genom den påverkan barnen har på föräldrarna som kan påverka den omsorg det andra barnet får eller genom föräldrars olika sätt att behandla sina barn. Brody (1998, 2004), som är en ledande forskare inom syskonrelationer i allmänhet har sammanfattat kunskapsläget: (a) Interaktion med äldre syskon stärker de yngre syskonens språkliga och kognitiva utveckling, deras förståelse för andras känslor och perspektiv men även deras utveckling av antisocialt beteende; (b) föräldrarnas erfarenheter av sitt första barn påverkar deras uppfostran av nästkommande barn vilket påverkar det yngre barnets utveckling, och (c) föräldrars olika bemötande av syskon kan ha betydelse för syskons känslomässiga och beteendemässiga problem under vissa omständigheter. Om syskon upplever sig bli bemötta med mindre värme och mindre positivt av sina föräldrar i jämförelse med sina syskon, och om de inte kan förstå anledningen till det utan tror det beror på att de själva är mindre värda, finns en ökad risk för problem [1, 2].

Syskonskap vid funktionshinder

Den huvudsakliga frågeställningen, då man fokuserar på det friska syskonet, har varit om den stress som finns i familjen påverkar det friska syskonet på ett negativt sätt. Det finns gemensamma förhållanden och svårigheter i familjer med ett barn med funktionshinder och förutom typ av funktionshinder finns många andra förhållanden som har betydelse. De sammanvägda resultaten från flera studier avseende syskonskap vid funktionshinder visar att friska syskon har något ökade risker för problem avseende psykologisk anpassning (depression och ångslan), kamrataraktiviteter och kognitiv utveckling jämfört med andra jämnåriga [3].

Det är betydelsefullt att föräldrar och professionella är medvetna om dessa risker och hur kunskap och goda villkor kan vara stödjande för syskonen.

Syfte och avgränsning

Syftet med denna rapport är att beskriva det vetenskapliga kunskapsläget när det gäller faktorer som har betydelse för välbefinnande bland syskon till barn med autism. Trots att antalet studier har ökat de senaste åren finns förhållandevis lite vetenskaplig kunskap om syskon till barn med autism. Därför har jag valt att i vissa avsnitt även ta med sammanfattande resultat från studier av syskon till barn med andra funktionshinder.

Metod

I denna översikt om syskonskap då ett barn har autism refereras främst till internationellt publicerade vetenskapliga studier. Litteratursökning efter har gjorts via databaserna PubMed, Chinahl och Psychlitt. Få publicerade studier rör svenska förhållanden. Därför kommer även resultat i en svensk rapport presenteras.

Studier om syskon till barn med autism

Sammanfattning

Studierna med syfte, undersökningsgrupp, ursprungsland, huvudsakliga resultat och slutsatser finns presenterade i nedanstående tabell. Frågeställningarna är om den stress som föräldrarna befinner sig i, medför att föräldrarna ägnar mindre uppmärksamhet åt det friska syskonet, om familjen generellt har minskade resurser i en sådan situation samt vilka konsekvenser det i så fall medför. Man har även studerat syskons eventuella problem med identifikation. På senare tid har man även spekulerat i och försökt undersöka om det finns en genetisk sårbarhet samt vilken betydelse den har för syskonens anpassning och psykiska välbefinnande.

Resultaten visar att i de flesta studierna hade syskon till barn med autism någon form av anpassningssvårigheter och nedsatt psykiskt välbefinnande, d v s stress, symtom på nedstämdhet och inåt- eller utåtagerande beteende. Detta har kunnat relateras till svårighetsgrad av autism, ålder och kön i en del studier. Resultaten varierade säkert genom att studiegrupperna var så små och med varierande urval (vilka man valt och i vilka länder man studerat). Negativa konsekvenser var vanligare där syskonet med autism var äldre, i linje med den övriga syskonlitteraturen. I de studier syskonskap vid autism jämfördes med andra funktionshinder (oftast Downs syndrom) eller med syskon till barn med normal utveckling fanns det tydligt fler negativa anpassningssvårigheter bland syskon till barn med autism.

I studier som jämfört syskonrelationer vid autism med syskonrelationer vid andra funktionshinder, finns det beskrivet en mindre positiv attityd till syskonrelationen och till den roll som barnet med autism har i familjen, mindre intimitet i syskonrelationen samt mindre omvårdande och moget syskonbeteende. Syskon till barn med andra utvecklingsavvikelser har även beskrivits ha mer anpassnings- och beteendeproblem, men att de lärt sig tänka och värdera familjerelationer med annan referensram. De har beskrivits ha en mer vårdande relation även i lek och ser fler både positiva och färre negativa aspekter på syskonrelationen.

Ordnat stöd till syskon eller föräldrar, eller informellt stöd inom familjen, visade samband med stärkt anpassningsförmåga i flera studier. I de studier som undersökt syskonens förståelse och kunskap om autism, beskrivs mindre förståelse än förväntat (av föräldrarna

och teoretiskt i jämförelse med förväntad normal utveckling). Att leva i en större familj visade i dessa studier samband med både negativa och positiva konsekvenser. Dock är det vanligare med positiva konsekvenser i den sammanlagda litteraturen. Föräldrastress och problem i parrelationen visade samband med negativa konsekvenser för syskonrelationen. Kunskap hade i en stödjande roll för anpassning och psykiskt välbefinnande och för kvaliteten i syskonrelationen.

I de flesta studier man försökt undersöka om en genetisk sårbarhet har betydelse för syskonens anpassning och psykiska välbefinnande, har man i slutsatsen spekulerat att det finns stöd för en sådan tanke. En större studie från USA som undersökte social förmåga kunde visa på att detta fanns i högre omfattning bland syskon till barn med autismspektrum diagnos i de familjer som hade högst genetisk belastning, i lägre grad i familjer med mindre genetisk belastning och minst bland syskon till barn med annat funktionshinder.

Metodbegränsningar

Flera studier, eller t o m de flesta, har begränsningar i sin metodik. I majoriteten av studier används tvärsnittstudiedesign, vilket inte ger möjlighet att dra slutsatser om orsak och verkan. Många studier har ett kliniskt eller ett praktiskt urval, d v s man har frågat de syskon man haft möjlighet att nå, vilket inte ger ett representativt urval av syskon. Dessutom är undersökningsgrupperna ofta jämförelsevis små vilket ger en statistisk osäkerhet om sambanden. De små undersökningsgrupperna har gjort det omöjligt att (a) med någon större säkerhet skatta hur vanliga de beskrivna problemområdena är och (b) jämföra konsekvenser och upplevelse mellan flickor och pojkar – även om man har kunnat visa skillnader i de studier detta varit möjligt. Val av informanter är en annan metodologisk utmaning. När syskon till barn med autism har jämförts med andra grupper har problemen varit att finna goda, välmatchade jämförelsegrupper. I tidiga studier frågades oftast föräldrarna om syskonens välbefinnande och anpassning. I de studier syskonen själva tillfrågats har ohälsa och anpassningssvårigheter inte varit lika tydliga. Om detta beror på föräldrars oro över sina barn eller om barnen saknar förhållanden att jämföra med är mer oklart. Trots de metodmässiga begränsningarna är det rimligt att resultaten sammantaget kan ge en övergripande indikation om betydelsefulla faktorer som rör psykosocial stress och anpassning. Men för att komma vidare i kunskapsläget om syskonskap vid autism krävs idag longitudinella studier, med större representativa urval.

Tabell

Sammanställning av studier som rör psykosocial anpassning och psykiskt välbefinnande bland syskon till barn med en diagnos inom autismspektrumet. Författare, ursprungsland, syfte, undersökningsgrupp, studiedesign, huvudsakliga resultat och slutsatser är presenterade.

Författare, år, land	Syfte och Slutsats	Studiegrupp, Studiedesign, Datainsamling	Resultat
Shaked, et al 2006 [4] Israel	Jämföra "theory of mind" (ToM) bland unga syskon till barn som har autism med syskon till normalutvecklade. <i>Då ingen skillnad kunde påvisas frågar man sig om syskonens utveckling av ToM är "motståndskraftig"?</i>	24 syskon till barn med autism och 24 matchade syskon till barn med normal utveckling. Ålder 4-5 år. Tvärsnittstudie. Frågeinstrument till barnen och föräldrarna i deras hem.	Ingen skillnad kunde påvisas i ToM mellan unga syskon till barn med autism och normalutvecklade. Bland syskon till normalutvecklade barn fanns en könsskillnad, d v s flickorna hade högre poäng på kommunikationsförmåga och social förmåga. Den skillnaden fanns inte bland syskon till barn med autism.
Ross, et al. 2006 [5] Australien	Undersökte stressorer, coping och anpassning bland syskon till barn med ASD. <i>Resultaten indikerar en ökad risk att utveckla anpassningsproblem.</i>	25 syskon (8-15 år) till barn med ASD och deras mammor. Tvärsnittstudie. Frågeinstrument till föräldrar (CBCL, GARS) och syskon (KAAS, Kidcope).	Aggressivt beteende, d v s fysisk/ verbal aggression, förstöra material och provocerande, irriterande beteende, hos barnen med autism, var den vanligaste och viktigaste källan till stress (hos 84%). Syskonen hanterade detta vanligen med ilska. En jämförelsevis större andel (ca 40 %) hade anpassningsproblem (enl CBCL) och varken val av copingstrategi eller syskonens kunskap visade samband med anpassningsproblemen.
Constantino, et al. 2006 [6] USA	Undersökte autismliknande svårigheter bland syskon till barn med ASD. <i>Resultaten stödjer hypotesen om att genetiska sårbarhetsfaktorer för subsyndrom och sociala funktionshinder.</i>	Syskonpar i åldern 4-18 år där (a) flera i familjen har ASD (n=49 par), (b) ett barn har ASD (n=100 par), (c) ett barn har annat funktionshinder (n=45 par). Samtliga friska syskon var bröder. Tvärsnittstudie. Frågeinstrument (Social responsiveness scale) till föräldrar och lärare.	Socialt funktionshinder bland "friska" syskon var vanligast i familjer där det fanns flera fall med ASD. Ett samband fanns även med socialt funktionshinder bland syskon där ett barn i familjen hade autism.

Yirmiya, et al. 2006 [7] USA	Undersökte utvecklingsnivå bland små barn med autism.	Små syskon, 4-14 månader, till barn med autism (n=21) och normalutvecklade (n=21) undersöktes vid 4 och 14 månaders ålder. Longitudinell studie. Mor-barn interaktionen och barnens utveckling observerades. Frågeinstrument till mödrarna.	Inga könsskillnader fanns. De flesta syskon till barn med autism hade samma utvecklingsnivå som kontrollgruppen vid 4 och 14 månader. Vissa skillnader fanns i tidigt socialt engagemang och senare utvecklad kognitiv och kommunikativ förmåga, med svagare interaktion då barnen själva skulle ta initiativ. Syskonen till barn med autism var mer neutrala och alltså mindre upprörda över att möta ett mimiklöst ansikte, visade mindre gester. 6 av dessa syskon hade större problem med senare kommunikativ och interaktiv utveckling.
Ferriera Marciano, et al. 2005 [8] Brasilien	Undersökte upplevd livskvalitet hos syskon till barn med autism.	Syskon i åldern 7-11 år till barn med autism (n=31) eller språksvårigheter (n=30). Tvärsnittstudie. Frågeformulär till syskonen.	Betydande lägre grad av livskvalitet uppmättes bland syskon till barn med autism.
Goldberg, et al. 2005 [9] USA	Undersökte tidig social och kommunikativ utveckling bland unga syskon till barn med ASD. <i>Resultaten kan stödja hypotesen om genetiska sårbarhetsfaktorer.</i>	Tre grupper med småbarn <3 år jämfördes: (1) 8 barn med ASD, (2) 8 barn med ett syskon som har ASD, (3) 9 barn med normal utveckling. Tvärsnittstudie. Videoinspelad analys av social interaktion och kommunikation.	Resultaten indikerade att socialt kommunikativt beteende skilde sig mellan de yngre syskonen till barn med ASD och barn med normalutveckling (utan syskon med ASD). Skillnaden fanns avseende respons till social interaktion (ögonkontakt, gester, turordning), initiativ till samspel (delad ögonkontakt, pekande och visande beteende), och beteende som påkallar uppmärksamhet (ex önskad hjälp när en leksak slutar fungera).
Dorris, et al. 2004 [10] Skottland	Undersökte ToM bland syskon till normalbegåvade barn med autism/AS.	27 syskon till normalbegåvade barn med autism/AS och 27 syskon till barn med normalutveckling i åldern 7-17 år. Tvärsnittstudie. Test av syskonen i deras hem.	Syskon till barn med autism visade sämre förmåga att förstå mental status (tanke och känsla) hos personer på de foton som användes i testet. Pojkar i båda grupperna visade sämre förmåga än flickorna inom och mellan grupperna.
Pilowsky, et al 2004 [11] Israel	Undersökte om syskon till barn med autism hade mer sociala och emotionella brister pga genetisk sårbarhet och	88 syskon 6-16 år till barn med autism (n=30), MR* (n=28), språkstörning (n=30)	De flesta mätte bra. 14 syskon fick klinisk diagnos (16%). Ingen skillnad mellan grupperna avseende diagnos eller social och emotionell

	<p>uppväxtmiljö.</p> <p><i>Syskonens anpassning är inte liknande den vid autism och kan därför härledas till den stress det innebär att växa upp med ett syskon med autism.</i></p>	<p>Klinisk tvärsnittstudie.</p> <p>Frågeinstrument till syskonen (WAI), föräldrarna (CBCL, VABS mm). Klinisk undersökning (DSM-IV). Videoobservation.</p>	<p>anpassning.</p> <p>Autismgruppen: Äldre syskon hade mer positiv emotionell upplevelse. Föräldrastress, familjestorlek och barnens bristande språk/kommunikationsförmåga påverkade negativt syskonens socialisering och beteende.</p>
Hastings, 2003 [12] Wales	<p>Utforskade faktorer som kan påverka anpassning hos syskon till barn med autism.</p> <p>**</p>	<p>22 syskon, 4-16 år, till barn med autism.</p> <p>Tvärsnittstudie.</p> <p>Frågeformulär till mammorna.</p>	<p>Syskonen till barn med autism hade i jämförelse med normativa data mer kamratproblem, generella anpassningsproblem och mindre socialt moget beteende. Vissa syskon hade inga problem medan andra hade stora problem. Mammornas stress och beteendeproblem hos barnet med autism förklarade inte syskonens problem.</p>
Hastings 2003 [13] Wales	<p>Undersökte anpassning hos syskon till barn med autism i samband med tidig intervention.</p>	<p>78 syskon till barn med autism som deltog i ett tidigt stödjande interventionsprogram.</p> <p>Tvärsnittstudie.</p> <p>Mammorna besvarade ett frågeformulär.</p>	<p>Socialt stöd fungerade som stödjande faktor, modererade betydelsen av grad av autism. Syskonen hade mindre anpassningsproblem i familjer som hade tillgång till mer formellt, externt socialt stöd.</p>
Verte', et al. 2003 [14] Belgien	<p>Undersökte beteendeproblem, social kompetens och självbild bland syskon till normalbegåvade barn med autism/AS.</p>	<p>29 syskon till normalbegåvade barn med autism/AS, 29 syskon till barn utan funktionshinder (6-16 år).</p> <p>Tvärsnittstudie.</p> <p>Frågeinstrument till syskon och föräldrar.</p>	<p>Syskon till barn med HFA hade mer inåt- och utåtvända beteendeproblem, särskilt de mellan 6-11 år, jämfört med kontrollgruppen. Systrar till barn med HFA, särskilt i åldern 12-16 år, skattade att de hade en mer positiv självbild och social kompetens jämfört med kontrollgrupp.</p>
Wood Rivers & Stoneman 2003 [15] USA	<p>Undersökte syskonrelationer vid ASD utifrån systemteori.</p> <p><i>Resultaten betonar vikten att beakta betydelsen av familjekontext för kvaliteten i syskonrelationer.</i></p>	<p>50 familjer: syskon, föräldrar och barn med ASD.</p> <p>Tvärsnittstudie.</p> <p>Frågeformulär till syskon och föräldrar.</p>	<p>De flesta syskonen var nöjda med syskonrelationen. Föräldrarna var mindre nöjda än syskonen själva. Föräldrastress i parrelationen visade samband med sämre syskonrelation. Vardagligt stöd påverkade betydelsen av föräldrastress på syskonrelationen. Syskon i familjer med parrelationsstress som sökte mer externt stöd hade mer syskonrelationssvårigheter.</p>

Kaminsky & Dewey, 2002 [16] Canada	Jämförde psykosocial anpassning hos syskon till barn med autism, Downs syndrom och normalutvecklade barn. **	Se ovan.	Syskonen till barn med autism upplevde att de fick ett gott socialt stöd. Samtliga grupper var utan anpassningsproblem och upplevde låg grad av ensamhet. Vid autism visade stor familjestorlek, stöd från kamrater och om föräldrarna var med i föräldrastödsgrupp samband med hälsosam anpassning. Inget samband fanns med grad av autism eller mammans utbildningsnivå.
Kaminsky & Dewey, 2001 [17] Canada	Undersökte hur "friska" syskon upplevde syskonrelationen vid autism och Downs syndrom. **	8-18 åriga syskon till barn med autism (n=30), Downs syndrom (n=30) och normalutvecklade barn (n=30). Tvärsnittstudie. Frågeinstrument till syskon och föräldrar.	Syskonrelationen vid autism karakteriserades av mindre intimitet, brådmogenhet och omvårdande i jämförelse med de andra grupperna. Båda grupperna av syskon till barn med funktionshinder uttryckte mer beundran, mindre bråk och konkurrens i syskonrelationen jämfört med syskon till barn med normalutveckling.
Glasberg 2000 [18] USA	Undersökte syskonens förståelse för autism. <i>Syskonens förståelse, särskilt för känslomässigt laddad information, kan lätt överskattas.</i>	63 syskon, 7-17 år, till barn med autism. Tvärsnittstudie. Syskon och föräldrar intervjuades.	Syskonens förståelse ökade med åldern, men utvecklades senare än förväntat. Föräldrarna överskattade syskonens förmåga att förstå autism, särskilt känsloladdad förståelse för sjukdomens konsekvenser.
Dellve, et al 1999 [19] Sverige	Undersökte syskonens bemästringsstrategier vid ASD. <i>Syskons bemästringsstrategier påverkas av inomfamiljära och inom individuella förhållanden.</i>	11 systrar, 12-18 år, till barn med ASD Kvalitativ studie. Syskonen djupintervjuades.	Resultatet beskriver hur syskonens bemästringsstrategier påverkas av deras upplevda krav på anpassning och deras upplevda omsorg om syskonet. Fyra kvalitativ skilda bemästringsstrategier beskrivs: (1) sträva efter självständighet, (2) balansera, (3) sträva efter att öka sin förståelse, och (4) axla ansvaret. Syskonen beskrev att de använt olika strategier i faser i sitt liv men att de företrädevis använde en av dem.
Fombonne, et al. 1997 [20] England	Undersökte kognitiv förståelse bland syskon till barn med ASD och Downs syndrom. Syskon till barn med ASD har inte högre förekomst av MR.	99 syskon till barn med ASD, 36 syskon till barn med Downs syndrom. Tvärsnittstudie. Test av IQ, läsning och stavning.	Syskon till barn med autism hade ej högre förekomst av MR. De hade högre verbal IQ. Det fanns ingen skillnad i prestation, såsom läsning och stavning mellan grupperna.

Fisman, et al. 1996 [21] Canada	Undersökte anpassning hos syskon med ASD och Downs syndrom. <i>Syskon till barn med ASD har större risk för anpassningsproblem. Man bör i beakta betydelsen av flera interagerande riskfaktorer.</i>	Syskon, 8-16 år, till barn med ASD (n=46), Down syndrom (n=45) och normalutvecklade (n=46) barn. Tvärsnitt studie. Frågeformulär till syskonen, förälder och lärare.	Mer anpassningsproblem fanns bland syskon till barn med autism jämfört med de andra grupperna. Att föräldrarna hade en bra parrelation, en god familjesammanhållning med varma relationer och en icke-konfliktfylld syskonrelation var betydelsefulla skyddande faktorer för en hälsosam anpassning – men det räckte inte som ”skydd” för syskon till barn med autism i denna undersökning. Det hade bara signifikant betydelse i de andra grupperna.
Royers & Mycke 1995 [22] Belgien	Undersökte syskonrelation och upplevd stress hos syskon till barn med ASD och MR. **	Syskon, 8-15 år, till barn med ASD (n=20), MR (n=20), och normalutvecklade barn (n=20) Tvärsnittstudie. Frågeinstrument till syskon.	Syskonrelationen skattades generellt liknande mellan grupperna men syskon till barn med funktionshinder skattade något mer positivt. Ju mer stressorer desto sämre syskonrelation fanns. Syskon till barn med ASD hade en liten förståelse för ASD. Ju bättre förståelse desto bättre syskonrelation fanns.
Gold 1993 [23] Canada	Undersökte depression, social anpassning och grad av omvårdnadsbörda bland syskon till bröder med autism. **	34 syskon, 7-17 år, till 22 bröder med autism samt 34 syskon till icke-funktionshindrade bröder. Tvärsnittstudie. Frågeinstrument till syskonen och föräldrar.	Syskonen till barn med autism hade betydande högre grad av depressiva symtom men inte avseende social anpassning. Det fanns inga generella könsskillnader men könsrelaterade sambandsmönster fanns, t ex fanns högre grad av depressiva symtom bland flickor som hade en större/äldre bror med autism.
Bågenholm & Gillberg 1991 [24] Sverige	Undersökte psykosociala problem och syskonrelation vid autism och MR. **	Syskon, 5-20 år, till barn med autism (n=20), med MR (n=20), och utan fysisk eller kognitivt funktionshinder (n=20). Tvärsnittstudie. Strukturerad intervju av syskon och förälder.	Syskon till barn med funktionshinder hade mer beteendeproblem, var mer bekymrade om framtiden, kände sig oftare ensamma, hade kamratproblem och betraktade oftare sitt syskon som en börda. Syskonen hade en begränsad förståelse och kunskap om funktionshindret. Mammorna rapporterade mer stressfulla händelser. I denna studie fanns ingen skillnad avseende syskonens självbild.

ASD=Autismspektrum diagnos

AS=Aspergers syndrom

MR=Mental retardation

ToM= Theory of mind

HFA=högfungerande autism, asperger syndrom

**uppgift saknas

Syskonskap vid funktionshinder

Hälsa och välbefinnande

Resultaten är ofta motsägande, både då syskonen har autism och andra funktionshinder. I en majoritet av studierna (60 %) har det påvisats någon form av ökad risk för syskonen och i 30 % ingen risk [25].

I en svensk studie mätte majoriteten av syskonen (12-18 år) bra: 55-65 % var nöjda och tillfredsställda med livet, hade framtidstro och självkänsla. Minst 20 % av syskonen i en svensk och i internationella studier skattade att de inte mätte så bra. Dessa ungdomar beskrev framför allt ensamhetskänsla, nedstämdhet och sömnsvärigheter [26]. När föräldrar tillfrågas om hur syskonen mår blir ofta resultaten mindre positiva [3, 15].

De negativ konsekvenserna rör framför allt psykologiska anpassningsproblem. Man har i olika studier funnit att det bland syskon i högre grad förekommer depression, ångslan, inätvändhet, undandragande, blyghet, social isolering och beteenden som aggression, konflikter med kamrater och skolproblem [25]. Andra studier har funnit lite eller minimalt med samband med dessa problem.

I flera studier har man även sett att friska syskon kan ha flera fördelar av att ha ett syskon som är svårt sjukt eller har ett funktionshinder jämfört med jämnåriga kamrater. De positiva aspekter som påvisats är mer socialt inriktat beteende, mer beskyddande och vårdande attityder, mer empati, mindre självcentrering, hjälpsamhet och större mognad och ansvar. Den slutsats man kan dra är att det inte finns något direkt samband mellan syskonskap då ett barn har funktionshinder och psykologiska anpassningsproblem [25].

Vilka faktorer förklarar välbefinnande och självkänsla?

Det finns en mängd olika faktorer och förhållanden som kan ha betydelse. Dessa är förhållanden i familjen, ålder och utvecklingsfas hos syskonen, förhållanden som är relaterade till funktionshindret, den sociala miljön och individuella förhållanden hos syskonen [26].

Hur föräldrarna mår visade samband med syskons skattade välbefinnande, uppförande, självkänsla och upplevt stöd [25]. Ekonomiska problem och bristande känslomässiga resurser i hemmet visade samband mellan föräldrastress och syskonens beteendeproblem [25]. Om den känslomässiga miljön i hemmet präglades av olyckligt äktenskap, föräldrakonflikter och dålig sammanhållning i familjen kan detta påverka syskonrelationen negativt. Men om det finns en positiv föräldra-barnrelation kan den fungera som en skyddande faktor för negativa konsekvenser [2, 15], i likhet med om det finns en god kommunikation mellan föräldrar och barn om funktionshindret [25].

I vissa studier har man funnit samband med ordning i syskonskaran och ålder. Flickor har i en del studier haft mer psykosociala problem. Det har man dels tolkat som att omvårdnadsbördan kan vara större för dem än för pojkar dels att flickor kan vara mer utsatta för hot och våld från deras äldre syskon (med autism) [23]. Ålder kan inverka på många olika sätt, och det är säkert skillnad att växa upp som storasyskon eller småsyskon i familjen. I en större undersökning fann man dock att anpassningsproblemen inte hade samband med ålder, kön, ordning i syskonskaran eller allvarlighetsgrad av sjukdomen.

I familjer där syskonskaran är stor, har syskonen till barn med funktionshinder mindre problem jämfört med familjer som har få barn [27]. Förklaringar till det kan vara att det alltid finns någon till hands, att förväntningarna på de friska syskonen är fördelade på fler, att familjen upplever mindre skam och att syskonens omvårdnadsbörda är mindre.

I olika studier har man visat att syskonens kunskap om funktionshindret har samband med en positiv attityd till funktionshindret, bättre stämningläge och bättre hantering av livssituationen [27] [25, 28].

Självbild, självkänsla

Personliga egenskaper och stöd från föräldrar kan självklart påverka barnets sociala och kognitiva utveckling [28]. Flera studier har indikerat att syskonskap kan ge positiva aspekter men bara några få studier har undersökt detta mer systematiskt. Grissom undersökte om målinriktad självkänsla (self-efficacy, dvs tron att man har kapacitet att organisera och ordna så att man kan komma att nå sina mål) var större hos syskon till barn med funktionshinder. Men man fann ingen skillnad. Däremot hade föräldrarna en större betydelse för syskonen, framför allt flickorna, att utveckla handlingskompetens och self-efficacy. Föräldrars engagemang och ansatser att utveckla mognad och empatiskt beteende påverkade syskonens självkänsla och hantering på ett positivt sätt [29]. Föräldrarnas medvetenhet om syskonens upplevelser påverkade signifikant även syskonens anpassningsförmåga [30].

I en svensk studie visades ett samband med goda villkor i hemmet och syskonens självkänsla och en fungerande syskonrelationen [26]. Goda villkor var att föräldrarna var eller visade en strävan att vara rättvisa, hade en öppen kommunikation om funktionshindret, hade rimliga krav på att hjälpa till, att syskonen kunde vara ifred och ha sina saker ifred, att syskonen kunde umgås med kamrater hemma och att syskonen hade kunskap om funktionshindret [26]. Samband fanns även mellan kunskap och en rad positiva faktorer: god självkänsla, aktiv coping, att tycka det är lätt att ha vänner hemma, att uppleva rimliga krav på att hjälpa till och öppen kommunikation hemma [27]. Med aktiv coping menas att ta tag i sin situation och handla utifrån egna gjorda val.

Syskonrelationer

Syskonrelationen kan vara den längsta relationen inom familjen och den kan vara en bra källa för ömsesidigt socialt stöd under livet. Syskonrelationen har betydelse i utveckling av social förmåga, självkänsla och identitet [31] samt för skicklighet i konfliktlösning och intimitet [2]. Syskonen är ofta rivaler i föräldrarnas uppmärksamhet och mäter sin självkänsla genom jämförelse med varandra. I syskonrelationerna prövar vi och utvecklar vårt eget värde, våra kompetenser, vår självständighet och den respekt vi ger och får från andra [32].

I några studier har föräldrars särbehandling av syskonet med funktionshinder visat samband med en sämre syskonrelation. Särskilt om syskonen upplevde att föräldrarna särbehandlar p g a att de själva är mindre värda [2, 28].

Relationen med föräldrarna kan förändras genom de nya krav som tillkommer då ett nytt barn blir del av familjen. De äldre barnen upplever ofta att de får mindre positiv uppmärksamhet av sina föräldrar [31]. I vissa fall kan det faktum att barnet som föds har ett funktionshinder minska detta. I en studie jämfördes föräldrars uppmärksamhet till syskonen under en tvåårsperiod. Mammorna till barn med Downs syndrom minskade inte, i samma utsträckning som de andra mammorna, tid i uppmärksamhet till de äldre syskonen. Papporna i båda grupperna ändrade sig inte vad det gäller uppmärksamhet till det större barnet [33]. När föräldrar får ett barn med funktionshinder kan en tillbakagång ske till mer traditionella könsrollerna med "inbyggda" uppgifter och förväntningar: att sköta kontakt med behandlare, vara ansvarig för barnets uppförande och hantera problem i skolan [34]. Framförallt mammorna till barn med funktionshinder upplever stor stress samt hög fysisk och emotionell belastning [34-36]. Papporna till barn med funktionshinder upplevde mer stress som hade att göra med att de kände sig okunniga – och detta påverkade deras livskvalitet avsevärt [36].

I många studier beskrivs en mer varm, omvårdande och positiv relation mellan syskon då ett av barnen har ett funktionshinder. Detta rapporteras från alla åldersgrupper, från både syskon och föräldrar [31]. Vid Downs' syndrom beskrivs en relation som utvecklas alltmer positivt med åren – i många fall till en mer positiv och varmare relation än bland jämförelsegrupper av syskon utan funktionshinder [37]. I andra studier visas på komplikationer, t ex då ett äldre syskon har autism [23]. Flera studier visar på bra resultat av att hjälpa syskonen till bättre interaktion. Dessa åtgärder har rört t ex *vad* man kan göra tillsammans och *hur* man kan göra saker och uttrycka sig så att syskonet kan vara mer delaktigt och förstå bättre [38].

Brody har summerat förhållanden som har betydelse för syskonrelationen. Familjeförhållanden påverkar syskonrelationen. Men även sk mellanliggande faktorer påverkar syskonrelationen, såsom barnens temperament, coping, beteende och normer för

aggression och rättvisa. Man kan också se det som att syskonrelationen påverkar hemmets känslomässiga miljö och de mellanliggande faktorerna [2].

Syskonstöd och stödjande förhållanden

Hur syskonen hanterar sin situation påverkas av deras tolkning av den. Den i sin tur påverkas av kunskap, kognitiv förmåga och hur de värderar de resurser och villkor som finns hos dem själva och i familjen för att möta kraven som situationen ställer. Det gör att personen omtolkar situationen och ändrar sin coping efter förändringar i miljön. I linje med detta synsätt kan man dra slutsatsen att om man ger syskonen adekvat information om funktionshindret kan det bidra till sunda copingstrategier och även skydda för de negativa erfarenheter och stress syskonen kan uppleva. I en svensk studie fann man att kunskap om funktionshindret stödjer syskonens konstruktiva hantering av situationen, d v s att stödja en mer aktiv coping som baseras på egna val [26]. Tidigare studier har visat att förståelse och insikt om funktionshindret, god copingförmåga och positiv respons från föräldrarna och kompisar till syskonet även uppmuntrade en god syskonrelation [39].

Utvecklingen av kunskap och förståelse kan främjas av en öppen kommunikation om funktionshindret i familjen [26]. Den självskapade bilden kan vara mer destruktiv och hotfull än sanningen. Information och samtal om funktionshindret med syskonen bör upprepas och anpassas efter barnets utvecklingsnivå. Det är skillnad mellan att vara informerad och att ha förståelse. I studier har man sett att föräldrar kan överskatta syskonets förmåga att förstå, särskilt när det gäller förmågan att förstå känslomässigt laddade områden. En studie visade att syskon till barn med autism kan utveckla sin förståelse för vad autism är senare än vad som kan förväntas med hänsyn till deras ålder. Deras föräldrar trodde däremot att syskonens förståelse av funktionshindret var över deras utvecklingsnivå [18]. Hälften av syskonen i en svensk studie tycker att de har tillräckliga kunskaper om sitt syskons funktionshinder. Källan till deras kunskap var vanligtvis deras föräldrar (73 %) [26].

Alldeles nyligen har två mer välgjorda studier gjorts om effekten av syskonstöd. I en studie undersöktes effekten av en syskonstödsgrupp där både syskon (8-13 år) och föräldrar deltog [40]. Gruppen träffades vid sex tillfällen á 1,5 timme med både parallella och gemensamma program för syskon och föräldrar. Träffarna handlade om syskonens kunskap om funktionshindret, utbyte av information i familjen, att identifiera och hantera syskonens känslor och balansera individuella behov i familjen. Efter programmet hade syskonens kunskap om funktionshindret ökat signifikant liksom syskonens känsla av gemenskap med andra syskon. Samtidigt hade syskonens negativa anpassnings- och beteendeproblem minskat enligt föräldrarna [40]. Liknande resultat fann man även i den andra studien. Där jämfördes effekten efter ett mer omfattande program med ett enklare program och en kontrollgrupp. Det större programmet var ett fyra-dagars läger som innehöll medicinsk information (dag 1-2, ca 2 timmar per dag) och psykosociala frågor (dag 3-4, ca 2 timmar per dag). Efter ca ett halvår träffades gruppen igen för "påfyllning" och samtal om hur de

skulle kunna ha fortsatt kontakt, på ett enkelt sätt och om behov uppstod. Dessutom träffades föräldrarna för att samtala om syskonens situation och stöd vid starten på programmet och vid uppföljningen (ca 2 timmar vid varje tillfälle). Effekten av detta program var stora. Syskonen hade ökad kunskap om funktionshindret, socialt stöd, självkänsla, stämningsläge samt minskade beteendeproblem och negativa attityder till funktionshindret [25].

Referenser

1. Brody, G., *Siblings' direct and indirect contributions to child development*. Current Directions in Psychological Science, 2004. **13**(3): p. 124-126.
2. Brody, G.H., *Sibling Relationship Quality: Its causes and Consequences*. Ann Rev Psychol, 1998. **49**: p. 1-24.
3. Rossiter, L. and D. Sharpe, *The siblings of individuals with mental retardation: a quantitative integration of the literature*. Journal of Child and family Studies, 2001. **10**: p. 65-84.
4. Shaked, M., I. Gamliel, and N. Yirmiya, *Theory of mind abilities in young siblings of children with autism* Autism, 2006. **10**(2): p. 173-187.
5. Ross, P. and M. Cuscally, *Adjustment, sibling problems and coping strategies of brothers and sisters of children with autism spectrum disorder*. J Intellect & Dev Disabil, 2006. **31**(2): p. 77-86.
6. Constantino, J., et al., *Autistic social impairment in the siblings of children with pervasive developmental disorders*. Am J Psychiatry, 2006. **163**: p. 294-296.
7. Yirmiya, N., et al., *The development of siblings of children with autism at 3 and 14 months: social engagement, communication, and cognition*. Journal of Child Psychology and Psychiatry, 2006. **47**(5): p. 511-523.
8. FerreiraMarciano, A. and C. Scheuer, *Quality of life in siblings of autistic patients*. Rev Bras Psiquiatr, 2005. **27**(1): p. 67-69.
9. Goldberg, W., et al., *Early social communication behaviors in the younger siblings of children with autism*. J Autism Dev Disord, 2005. **35**(5): p. 657-664.
10. Dorris, L., et al., *Mind-reading difficulties in the siblings of people with Asperger's syndrome: evidence for a genetic influence in the abnormal development of a specific cognitive domain*. Journal of Child Psychology and Psychiatry, 2004. **45**(2): p. 412-418.
11. Pilowsky, T., et al., *Social and emotional adjustment of siblings of children with autism*. Journal of Child Psychology and Psychiatry, 2004. **45**(4): p. 855-865.
12. Hastings, R., *Behavioral adjustments of siblings of children with autism*. J Autism Dev Disord, 2003. **33**(1): p. 99-104.
13. Hastings, R., *Behavioral adjustment of siblings of children with autism engaged in applied behavior role of social support*. J Autism Dev Disord, 2003. **33**(2): p. 141-150.

14. Verte, S., H. Royers, and A. Buysse, *Behavioral problems, social competence and self-concept in siblings of children with autism*. Child Care Health Dev, 2003. **29**(3): p. 193-205.
15. WoodRivers, J. and Z. Stoneman, *Sibling relationships when a child has autism: Marital stress and support coping*. J Autism Dev Disord, 2003. **33**(4): p. 383-394.
16. Kaminsky, L. and D. Dewey, *Psychological adjustment in siblings of children with autism*. J Child Psychol Psychiat, 2002. **43**(2): p. 225-232.
17. Kaminsky, L. and D. Dewey, *Siblings relationships of children with autism*. J Autism Dev Disord, 2001. **31**(4): p. 399-410.
18. Glasberg, B.A., *The development of siblings' understanding of autism spectrum disorders*. J Autism Dev Disord, 2000. **30**(2): p. 143-56.
19. Dellve, L., L. Cernerud, and L.R.-M. Hallberg, *Harmonizing Dilemmas. Siblings of children with DAMP and Asperger syndrome's experiences of coping with their life-situation*. Scandinavian Journal of Caring Science, 2000. **14**: p. 172-178.
20. Fombonne, E., et al., *A family study of autism: cognitive patterns and levels in parents and siblings*. J Child Psychol Psychiat, 1997. **38**(6): p. 667-683.
21. Fisman, S., et al., *Risk and Protective Factors Affecting the Adjustment of Siblings of Children with Chronic Disabilities*. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry, 1996. **35**(11): p. 1532-1541.
22. Roeyers, H. and K. Mycke, *Siblings of a child with autism, with mental retardation and with a normal development*. Child Care Health Dev, 1995. **21**: p. 305-19.
23. Gold, N., *Depression and Social Adjustment in Siblings of Boys with Autism*. J Autism Dev Disorders, 1993. **23**: p. 147-163.
24. Bågenholm, A. and C. Gillberg, *Psychosocial effects on siblings of children with autism and mental retardation: a population-based study*. J Ment Defic Res, 1991. **35**: p. 291-307.
25. Williams, P.D., *Siblings and pediatric chronic illness: a review of the literature*. Int J Nurs Stud, 1997. **34**: p. 312-23.
26. Dellve, L., *Syskon till barn med funktionshinder in Vi vill också synas. Om syskon till barn med funktionshinder*. 2005, Allmänna barnhuset: Stockholm.
27. Forskningsprojekt, *Familjen runt barn med ovanliga funktionshinder. Betydelsen av skyddande faktorer och intervention för familjens livskvalitet*. 2000-2004, Drottning Silvias Barn och Ungdomssjukhus, Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Finansierat av FoU - Handikappkommittén i Västra GötalandsRegionen: Göteborg.
28. Wolf, L., et al., *Effect of Sibling Perception of Differential Treatment in Sibling Dyads With One Disabled Child*. J Am Child Adolesc Psychiatry, 1998. **37**: p. 1317-25.
29. O´KayneGrissom, M. and J. Borkowski, *Self-efficacy in dolescents who have siblings with or without disabilities*. American Journal of Mental Retardation, 2002. **107**: p. 79-90.
30. Muncer, S., et al., *Nurses' representations of the perceived causes od work-related stress: a network drawing approach*. Work & Stress, 2001. **15**(1): p. 40-52.

31. Stoneman, Z., *Supporting positive sibling relationships during childhood*. Ment Retard Dev Disabil Res Rev, 2001. **7**(2): p. 134-42.
32. Delleve, L., *Coping with childhood disabilities. Parents and female siblings experiences*. 2000, Nordic School of Public Health: Göteborg.
33. Gath, A., *Down' Syndrome and the family: the early years*. 1978, New York: Academic Press.
34. Gray, D., *Gender and coping. The parents of children with high functioning autism*. Social Science & Medicine, 2003. **56**: p. 631-642.
35. Pelchat, D., et al., *Longitudinal effects of an early family intervention programme on the adaptation of parents of children with a disability*. Int J Nurs Stud, 1999. **36**: p. 465-77.
36. Delleve, L., et al., *Stress and wellbeing among parents of children with rare diseases: a prospective intervention study*. J Adv Nurs, 2006. **53**: p. 392-402.
37. Frohlich, N., et al., *Assessing socioeconomic effects on different sized populations: To weight or not to weight?* J Epidemiol Community Health, 2001. **55**: p. 913-920.
38. Clark, L., L. Cunningham, and C. Cunningham, *Improving the social behaviour of siblings of autistic children using a group problem solving approach*. 1989. **11**: p. 19-33.
39. McHale, S., J. Sloan, and R. Simeonsson, *Sibling relation of children with autistic, mentally retarded, and non-handicapped brothers and sisters*. Journal of Autism and Developmental Disorders, 1986. **16**: p. 399-413.
40. Lobato, D. and B. Kao, *Integrated sibling-parent group intervention to improve sibling knowledge and adjustment to chronic illness and disability*. Journal of Pediatric Psychology, 2002. **27**: p. 711-716.