

SYSKON

TILL BARN MED AUTISM och BETEENDEAVVIKELSER



Lotta Dellve

forskare

**Avd Samhällsmedicin & Folkhälsa
Sahlgrenska Akademin
Göteborgs Universitet**



MIN FORSKNING OM SYSKONSKAP VID FUNKTIONSHINDER



**Utifrån frågeställningar som uppkommit genom mötet med familjer:
syskon, föräldrar och barn med funktionshinder**

**Fokus: psykosociala aspekter, hälsofrämjande perspektiv,
Syskon till barn med beteendeavvikelser**

Föräldraskap och syskonskap konstruerar varandra

Målet är att resultaten ska komma till nytta

öka förståelse

befrämja ett gott möte i och med familjer

**bidra till utveckling av en stödjande och hälsofrämjande
insatser**

DISPOSITION

KUNSKAPSÖVERSIKT

SYSKONSKAP I ALLMÄNHET

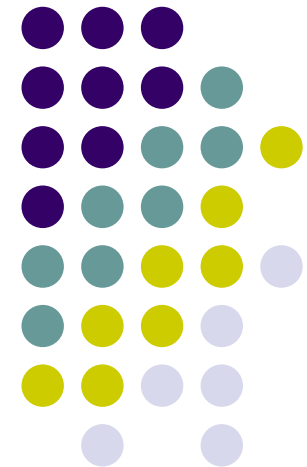
SYSKONSKAP VID FUNKTIONSHINDER

SYSKONSKAP VID AUTISMSPEKTRUMDIAGNOS

SYSKONSTÖD

INTERVJUSTUDIE

STRESS OCH BEMÄSTRING



SYSKONSKAP



- Kan bli den längsta relationen i familjen
- Betydelse för utveckling av social förmåga
- Källa för socialt stöd
- Betydelse för självkänsla och identitet

SYSKON

Hur påverkar de varandra?



- **Interaktion** med äldre syskon stärker yngre syskons språkliga och kognitiva utveckling, förståelse för andras känslor och perspektiv samt utveckling av antisocialt beteende
- **Föräldrars erfarenheter av sitt första barn** påverkar deras uppfostran av nästkommande barn vilket påverkar det yngre barnets utveckling
- **Föräldrars olika bemötande** av syskon kan ha betydelse för syskons känslomässiga och beteendemässiga problem. En ökad risk för problem finns om syskon upplever sig bli bemötta med mindre värme och mindre positivt i jämförelse med sina syskon och de inte kan förstå anledningen till det, utan tror det beror på att de själva är mindre värda.

SYSKONSKAP VID FUNKTIONSHINDER



Den huvudsakliga frågeställningen

Påverkar den stress som finns i familjen syskonet negativt?

Snabbt svar

Friska syskon har något ökade risker för problem avseende psykologisk anpassning (depression och ångslan), kamrataktiviteter och kognitiv utveckling jämfört med andra jämnåriga .

Därför

Föräldrar och professionella bör vara medvetna om dessa risker och hur kunskap och andra goda villkor kan vara stödjande

SYSKONSKAP VID FUNKTIONSHINDER

Hur mår syskonen?



- 55-65% har livstillfredsställelse, självkänsla, framtidstro, optimism
- 20% - 40% mår sämre: ensamhet, nedstämdhet och sömnsvårigheter
- Föräldrar skattar ofta att syskonen mår sämre

PROBLEM OCH STYRKOR BLAND SYSKON



Negativa

- Depression, Ängslan
- Kroppsliga besvär
- Inåtvändhet, drar sig undan, blyghet, social isolering
- Aggression och konflikter
- Skolproblem
- Omvårdnadsbörda
- Dålig syskonrelation

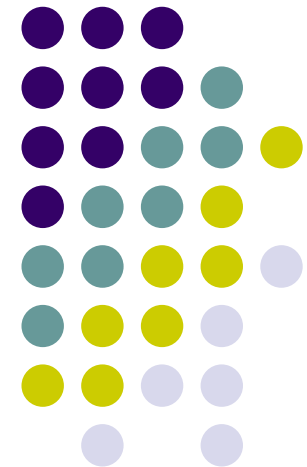
Positiva

- Socialt inriktat beteende, mindre självcentrerade
- Beskyddande och vårdande, hjälpsamma
- Empati, mognad och ansvar
- Bättre syskonrelation

Det finns inte någon direkt relation mellan syskonskap då ett barn har funktionshinder och syskonens anpassningsproblem

VILKA FÖRHÅLLANDEN PÅVERKAR?

- Ålder och utvecklingsfas hos syskonen
- Individuella förhållanden hos syskonen
- Funktionshindrets uttryck
- Familjen: föräldrarnas välbefinnande
med sig själva och varandra
- Familjens sätt att hantera situationen
- Den sociala miljön



Familjen som system

Alla delar viktiga

Påverkar varandra

Beroende av varandra

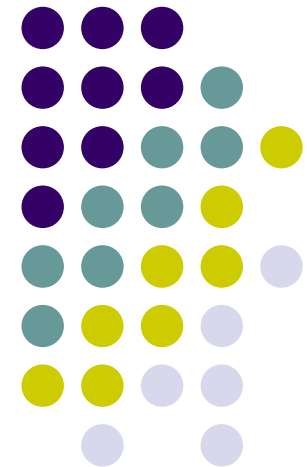
Balans, jämvikt

Föräldrar i kris

Oro, nedstämdhet

Begränsad ork

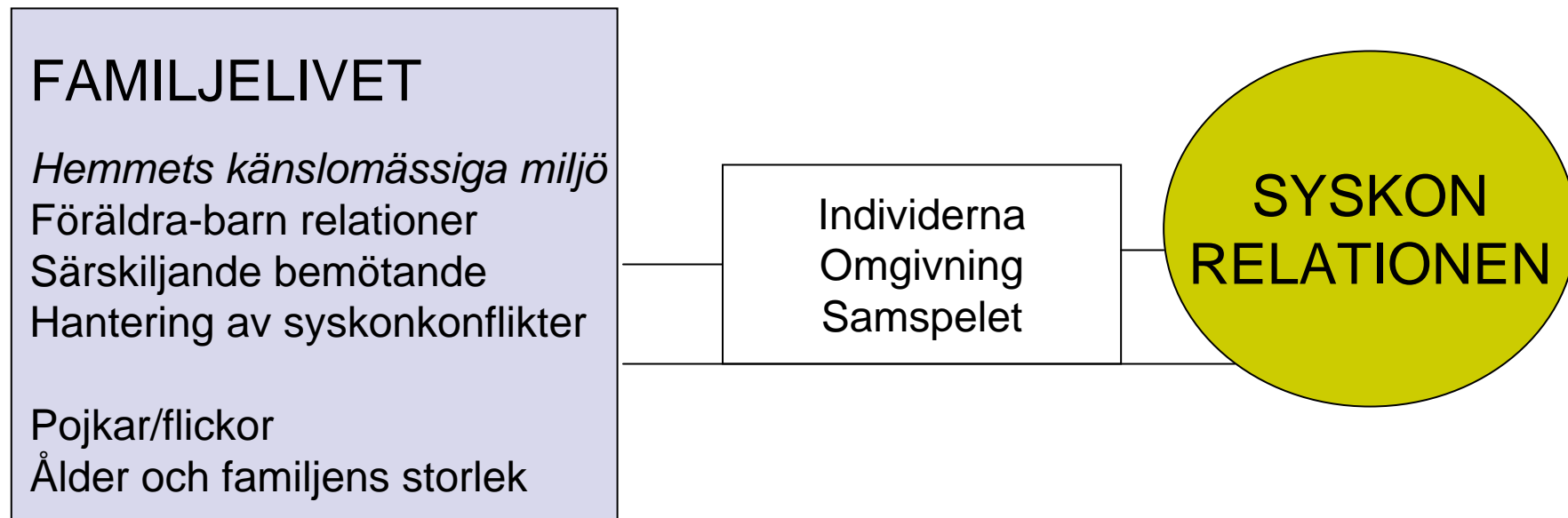
Dåligt samvete



SYSKONRELATIONEN växer i ett FAMILJESAMMANHANG



Kvalitén i syskonskapet beror inte bara på en enskild faktor, utan påverkar varandra i en process.



Brody, 1998

FÖRÄLDRAR - FAMILJEN



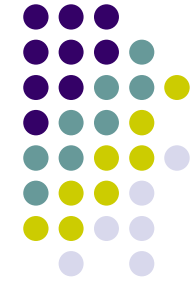
Föräldrarnas välbefinnande → syskons välbefinnande, upplevt stöd
uppförande, självkänsla.

Ekonomiska, känslomässiga resurser i hemmet
→ föräldrastress, syskons beteendeproblem

Olyckligt äktenskap, föräldrakonflikter och dålig familjesammanhållning
→ syskonrelationen

Positiv föräldrar - barnrelation
En bra kommunikation mellan föräldrar och barn om funktionshindret
→ skyddande faktor

Många syskon → mindre problem



Stödjande villkor och välbefinnande

Livstillfreds-
ställelse

Självkänsla

Föräldrarna försöker vara rättvisa

+

Lätt att umgås med kamrater hemma

Lätt att tala om funktionshindret hemma

+

Rimliga krav på att hjälpa till

+

Integritet

att få ha sina saker ifred,
att kunna vara ifred

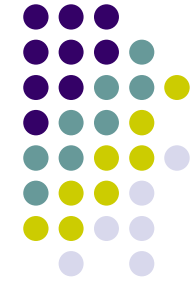
Kunskap om funktionshindret

+

+

VÅR STUDIE:

Stödjande villkor och bra syskonrelation



	Tycker mycket om syskonet	Lätt att umgås
Föräldrarna försöker vara rättvisa		+
Lätt att umgås med kamrater hemma	+	+
Lätt att tala om funktionshindret hemma		+
Rimliga krav på att hjälpa till		+
Integritet att få ha sina saker ifred, att kunna vara ifred		+
Kunskap om funktionshindret	+	+

SYSKONSKAP VID AUTISMSPEKTRUMDIAGNOSER



Frågeställningar

- Föräldrastress & minskade familjeresurser kan medföra att föräldrarna ägnar mindre uppmärksamhet åt det friska syskonet - vilka konsekvenser i så fall?
- Syskons problem med identifikation?
- Genetisk sårbarhet, genetisk belastning? - i så fall vilken betydelse har den för syskonens anpassning och psykiska välbefinnande.

SYSKONSKAP VID AUTISMSPEKTRUMDIAGNOSER

Individens förmågor (och genetik?)



Yngre syskon: jämförelse med kontrollgrupp

Ingen skillnad i "Theory of Mind" (4-5 år) eller utvecklingsnivå (4-14 mån)

Tidigare & bättre kommunikation och social förmåga (könsskillnad 4-5 år)

Utvecklas en särskild motståndskraft?

Men: Skillnad i svar på social interaktion (ögonkontakt, gester, turordning), initiativ till samspel (delad ögonkontakt, pekande, visande) påkallande av uppmärksamhet (ex önska hjälp när en leksak slutar fungera)

Skolåldern: jämförelse med kontrollgrupp

Sämre förmåga att förstå tanke och känsla hos personer på foton i test. Särskilt pojkar

Ingen skillnad: diagnos, social och emotionell anpassning, MR, skolprestation

Högre verbal IQ

Mer inåtvända och utåtvända beteendeproblem (låg - mellanstadieåldern)

Socialt funktionshinder vanligast i familjer med högre genetisk belastning

Stödjer hypotesen om genetisk sårbarhet för sociala funktionshinder



SYSKONSKAP VID AUTISMSPEKTRUMDIAGNOSER

Psykosociala faktorer – stress och anpassning

Vanligast **stresskälla**: fysisk/ verbal aggression, förstöra material och provocerande, irriterande beteende hos barnen med autism (85%)
Barnens bristande språk/kommunikationsförmåga eller beteendeproblem
Mer stressorer - sämre syskonrelation.

Bekymrade om framtiden, kände sig oftare ensamma, hade egna kamratproblem och betraktade oftare sitt syskon som en börda.
Bättre förståelse - bättre syskonrelation.

Tydligt fler anpassningssvårigheter bland syskon till barn med autism (40%), nedstämdhet, mindre socialt moget beteende, stress, kamratproblem. Vissa syskon hade inga problem medan andra hade stora problem.

Svårighetsgrad av autism, ålder och kön kan påverka

Depressiva symtom könsrelaterade samband: högre grad av depressiva symtom bland flickor som hade en större/äldre bror med autism.

Vanligare med problem där syskonet med autism var äldre.

Äldre syskon mer positiv upplevelse och självbild

SYSKONSKAP VID AUTISMSPEKTRUMDIAGNOSER

Psykosociala faktorer – familj, stöd



Bra parrelation, familjesammanhållning med varma relationer

och en icke-konfliktfylld syskonrelation var betydelsefulla skyddande faktorer för en hälsosam anpassning – men det räckte inte i alla studier som ”skydd” för syskon till barn med autism

Föräldraparen mer olika uppfattningar:

konflikter i parrelationen och föräldrakompetens.

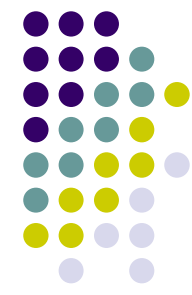
Mammorna mer fysisk och psykisk belastning (88%)

Stora individuella skillnader bland papporna

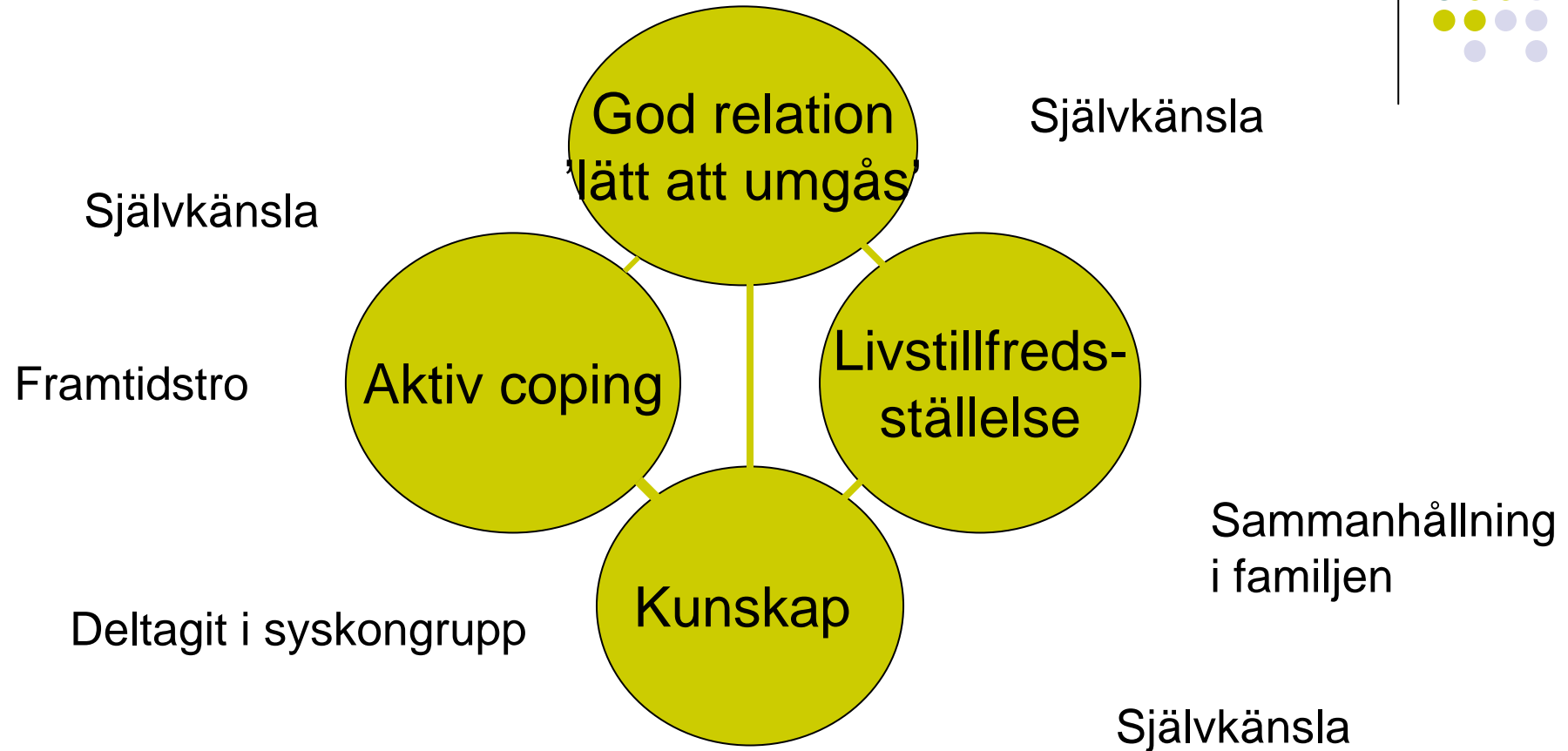
Föräldrastress i parrelationen visade samband med sämre syskonrelation (-/0) Vardagligt stöd påverkade betydelsen av föräldrastress på syskonrelationen.

Socialt stöd modererade betydelsen av grad av autism. Stor familjestorlek, stöd från kamrater och om föräldrarna var med i föräldrastödsgrupp visade samband med hälsosam anpassning. Syskonen hade mindre anpassningsproblem i familjer som hade tillgång till mer formellt, externt socialt stöd.

VÅR STUDIE:



Goda stödjande villkor hemma



Lätt att vara barn hemma:

- umgås med kompisar
- ha sina saker ifred
- Rimliga krav
- Öppen kommunikation

Metodbegränsningar



De flesta studier har begränsningar i metodik:

- Tvärsnittsstudier
- Kliniska eller ett praktiska urval
- Små undersökningsgrupper
 - statistisk osäkerhet om sambanden.
 - omöjligt att skatta hur vanliga problemområdena är
 - svårt jämföra mellan flickor och pojkar, åldersordning
- Svårt hitta bra jämförelsegrupper.
- I tidiga studier frågades oftast föräldrarna

Trots begränsningarna ger studierna sammanlagt indikation om betydelsefulla faktorer. För att utveckla kunskapsläget krävs idag studier med upprepade mätningar över tid och studier med större representativa urval.

KUNSKAP



- Tolkningen av situationen: kunskap, kognitiv förmåga, värdering av resurser/villkor
- Kunskap stödjer syskonens konstruktiva hantering av situationen
- Skyddande för konsekvenser av negativa upplevelser
- Stödjer en god syskonrelation
- Den självskapade bilden kan vara mer destruktiv än sanningen (myter, skuld etc)
- Främjas av en öppen kommunikation om funktionshindret i familjen

Upprepad information efter utvecklingsnivå

Vara informerad - att ha förståelse

Syskon till barn med autism hade en mindre utvecklad förståelse för vad autism är än vad som kunde förväntas med hänsyn till deras ålder. Men föräldrarna trodde att syskonens förståelse av funktionshindret var över deras utvecklingsnivå

Överskattas barnets förmåga att förstå?

Är förmågan att förstå känslomässigt laddade begrepp mer begränsad?

Undviker man sådan diskussion?

Hälften av syskonen i vår studie tycker att de har tillräckliga kunskaper Lotta Dellve 2006

KUNSKAP, HUR?



Vanligtvis genom föräldrarna

Bra med egen källa t ex syskongrupper, barnets 'behandlare'

De flesta *har inte*

Haft möjlighet att prata och ställa frågor till syskonets läkare (87%)

Varit med någon dag eller vid någon aktivitet på habiliteringen eller sjukhuset (70%)

Varit med i någon syskongrupp (73%)

SYSKONSKAP VID AUTISMSPEKTRUMDIAGNOSER

Syskonstöd ger goda effekter



Syskonstödsgrupp

6 tillfällen á 1,5 timme med syskon (8-13 år) och föräldrar

Parallella och gemensamma program

Fokus på syskonens kunskap om funktionshindret, utbyte av information i familjen, att identifiera och hantera syskonens känslor och balansera individuella behov i familjen.

Goda effekter: Ökad kunskap om funktionshindret

Stärkt känsla av gemensamhet med andra syskon

Minskade negativa anpassnings- och beteendeproblem

Syskonstödsprogram

4-dagars läger: medicinsk information (dag 1-2, ca 2 timmar per dag), psykosociala frågor (dag 3-4, ca 2 timmar per dag), gruppaktiviteter.

”Påfyllning” med gruppsamtal efter ca ett halvår inkl. samtal om former för fortsatt kontakt, på ett enkelt sätt om behov uppstod.

Föräldrasamtal vid start och uppföljning: om syskonens situation och stöd

Stora effekter: ökad kunskap om funktionshindret, förbättrat socialt stöd, självkänsla, stämningsläge samt minskade beteendeproblem och negativa attityder till funktionshindret

VÅR STUDIE:



Familjestöd

Habiliteringen

Nöjda med bemötandet av hela familjen och familjens 'beslutsrätt' om behandling (75%)

De flesta av syskonen känner tillit till syskonets behandling/träning (77%)

Få är nöjda med informationen till *hela* familjen (ca 15%)

Korttidsverksamhet

Familjeorienterad

Stödfamilj

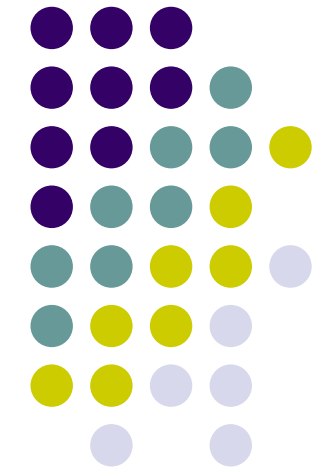
DJUPINTERVJUER

CA 50 SYSKON TILL BARN MED
AUTISMSPEKTRUMDIAGNOS
ELLER DAMP/ADHD

12-18 ÅR

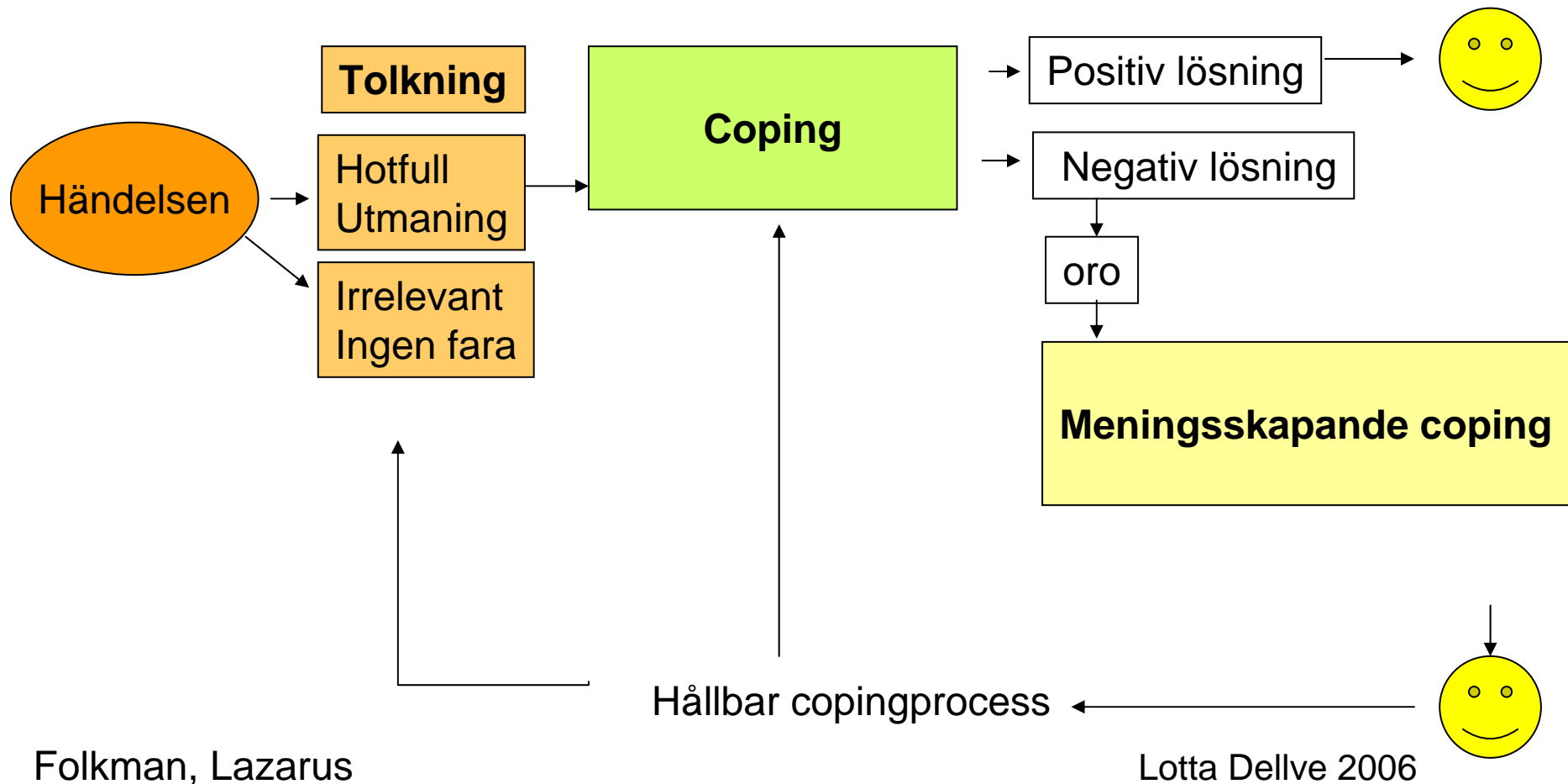
L Dellve Ågrenska, Göteborg

L Dellve, L Hallberg, L Cernerud Scand J Caring Sci 2000:14:172-178



Lotta Dellve 2006

Coping - bemästring



Syskons dilemman i familjen

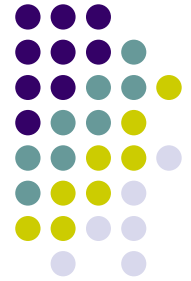
Att bli sedd – inte bara bli jämförd
Att kunna hjälpa - slippa hjälpa
Att förstå - och bli förstådd
Att 'klara av' med begränsat inflytande
Att bli uppskattad i sina ansträngningar
Att få vara ett barn
Att ta eller få plats och tid
Att ha integritet: ha sina saker ifred, vara ifred
Att inte vara rädd, känna sig hotad, bli utsatt
Att kunna vara med kompisar hemma
Att inte alltid bli störd
Att kunna prata om funktionshindret

Att känna svåra känslor:

Skam Skuld Orättvisa Oro Bekymmer/Omsorg
Kränkning Alltför involverad i andras känsloliv

VÅR STUDIE:

Vanligast besvärliga situationer hemma



Begränsad integritet

att inte få ha sina saker ifred

att inte kunna vara ifred

Familje-oro

Ovisshet om vad som kan hända i familjen

Otillit till att någon i familjen 'ordnar upp'

besvärliga och svåra situationer hemma

Oro för syskonets framtid

Rädsla för syskonet

Svårt att tala om funktionshindret med kamrater

En fokuserad

Omsorg och bekymran

Ger motiv och meningsfullhet till att man handlar som man gör

Sig själv (self concerned)

Man känner främst ett bekymmer över sin egen situation

Man tänker utifrån sina egna behov och önskningar

Hela familjen (family concern)

Man känner en omsorg för hela familjen,

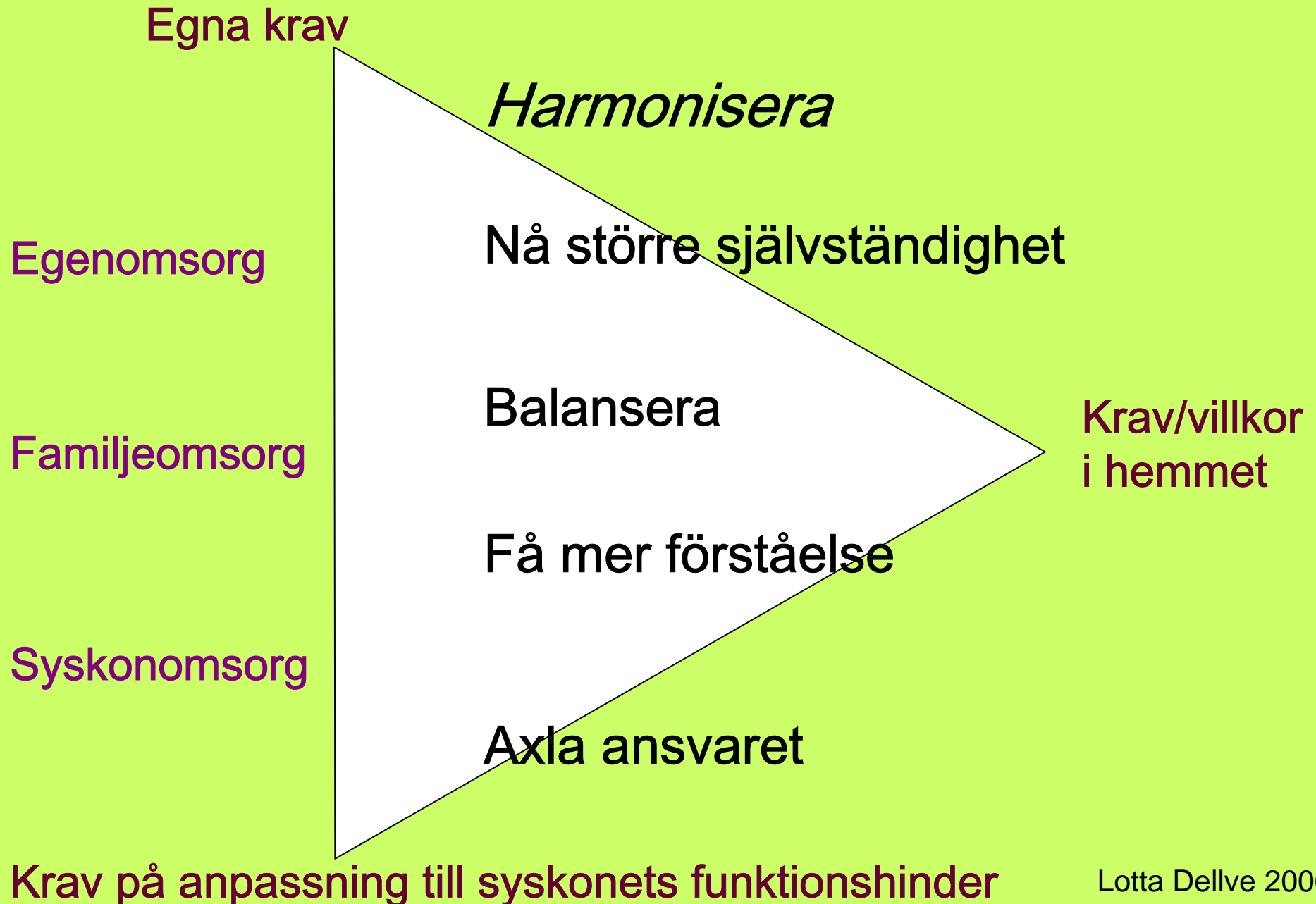
tänker och handlar utifrån hela familjens bästa

Syskonet (sibling concern)

Man handlar och reflekterar utifrån det man tror är

syskonets bästa

Dilemma av krav och bekymran/omsorg



Syskonsamtal i grupp

- Dela erfarenheter
- Reflektion – Lösningar
- Information
- Bekräftelse och respekt
- Sammanfatta
- Ha kul!

Råd till föräldrar

Öppen kommunikation

Rättvisa eller ambitioner om det

Information: öppen, lätt tillgänglig, egen källa

En stund ensamma ibland

Bekräfta ambitioner att hjälpa till

Se till att de kan ha sina saker ifred och vara ifred

Stärka sig - vara starkare

Underlätta för att träffa jämnåriga ”syskon”