

«Hvis det betyr at jeg ikke får vondt
så er det rettferdig»

*En kvalitativ studie av hva barn forteller
foreldrene sine om det å bli utsatt for vold av
bror eller søster med diagnose*

Andrine Krogh Parken



Masteroppgave i spesialpedagogikk
Institutt for spesialpedagogikk
Det utdanningsvitenskapelige fakultet

UNIVERSITETET I OSLO

Vår 2017

«Hvis det betyr at jeg ikke får vondt så er det rettferdig»

*En kvalitativ studie av hva barn forteller foreldrene
sine om det å bli utsatt for vold av bror eller søster
med diagnose*

© Andrine Krogh Parken

2017

«Hvis det betyr at jeg ikke får vondt så er det rettferdig» - En kvalitativ studie av hva barn forteller foreldrene sine om det å bli utsatt for vold av bror eller søster med diagnose

Andrine Krogh Parken

<http://www.duo.uio.no/>

Trykk: Reprosentralen, Universitetet i Oslo

Sammendrag

Bakgrunn og problemstilling

Temaet for denne studien er vold i søskenrelasjoner hvor et funksjonsfriskt barn blir utsatt for voldelig og/eller utfordrende atferd fra bror eller søster med diagnose.

I Norge er forekomsten av barn med funksjonsnedsettelse eller kronisk sykdom mellom 10 og 15 % (Vatne, 2014). Mange av disse barna har funksjonsfriske søsken (Frambu, 2001).

Utagerende og utfordrende atferd forekommer hyppigere hos mennesker med alvorlige funksjonsnedsettelse enn hos den øvrige befolkningen (Jordan, 2013 og Tetzchner, 2003).

Dette kan medføre at bror eller søster med diagnose i noen tilfeller utøver vold mot sine funksjonsfriske søsken. Til tross for at opplevelsen av å bli utsatt vold kan rukke ved den grunnleggende tryggheten i et barns liv, finnes det likevel lite forskning som tar for seg barn som opplever vold fra søsken med en diagnose (Heltne & Steinsvåg, 2011 og Benderix & Sivberg, 2007). Kunnskap om barns opplevelser av det å bli utsatt for vold og utfordrende atferd fra søsken med diagnose er av interesse da dette kan bidra til økt innsikt i hvordan det kan være å vokse opp i en familie med barn med utviklingshemming. Formålet med denne studien har vært å belyse temaet ytterligere gjennom hva barn forteller om det å oppleve vold og utfordrende atferd fra søsken. Hva barn tenker om situasjonen de befinner seg i, kan påvirke hvordan de mestrer sin livssituasjon (Dellve, 2009a). Derfor er også mestring et sentralt aspekt ved denne studien. Problemstillingen for denne studien har vært: *“Hva forteller barn om det å bli utsatt for vold og utfordrende atferd av bror eller søster med diagnose?”*

Metode og utvalg

Denne studien har hatt en kvalitativ forskningstilnærming basert på samtaler tatt opp på lydbånd av Frambu kompetansesenter og NevSom (Autismemeenheten). Uvalget bestod av syv barn/ungdom i alderen 8 – 16 år samt deres foreldre. Under disse samtalene snakket barn og forelder om hva barnet skulle ønske var annerledes, hvor samtlige av ønskene kunne knyttes til søskenets diagnose og utfordrende atferd. Samtalene har blitt transkribert og kodet i NVivo. Analysemetoden som har blitt brukt er tematisk analyse.

Resultater

I denne studien fortalte barna om å bli slått, sparket, angripet og/eller truet. Det fortelles også om redsel, bekymring og at barna er lei seg. Det kommer også frem at mange av barna synes synd på søskenet og er bekymret for hvordan søskenet har det. Det fortelles også om glede over å være sammen med søskenet og lettelse over å få snakke med foreldrene om søskenets atferd. Når det gjelder hvordan barna mestrer situasjonene hvor bror eller søster blir sint og/eller utøver vold, nevnes eksempler på både følelsesfokuserte og problemfokuserede mestringsstrategier.

Forord

Da vi høsten 2016 fikk beskjed om at vi hadde omlag to uker på å bestemme tema for masteroppgaven, en oppgave som skulle leveres våren 2017, virket det hele så veldig fjernt og langt frem i tid. Nå, når jeg tenker tilbake, har disse månedene gått utrolig fort! På en måte virker det som en liten evighet siden, fordi jeg har lært så mye på denne tiden. Samtidig vet jeg ikke helt for alle dagene ble av. Å skrive master har vært krevende og utfordrende, enormt lærerrikt og givende. Å skulle levere fra seg oppgaven er både skremmende og spennende. Skremmende fordi den markerer en avslutning på tiden som student. Spennende nettopp fordi oppgaven markerer en overgang fra livet som student til livet som «ordentlig voksen».

Å skrive en masteroppgave er ikke noe man gjør alene, og jeg vil gjerne takke alle som har vært med og dratt denne oppgaven i havn. Først og fremst takk til Frambu kompetansesenter og alle tilknyttet Søskenprosjektet for at jeg har fått mulighet til å skrive denne masteroppgaven med dere. En stor takk til veilederne mine Mats Granlund og Svein Mossige, for gode og konstruktive tilbakemeldinger. Tusen takk til barn og foreldre som har valgt å delta i Søskenprosjektet.

Takk også til Anette og Thea for å alltid stille opp når frustrasjonen ble stor; med lange telefonsamtaler, jentekvelder og skrivetips. Takk til mamma og pappa for at dere alltid er der for meg. Og takk til kjæresten min Sondre for at jeg har fått rote til skrivebordet ditt så mye jeg vil mens jeg skrev denne masteroppgaven.

Andrine Krogh Parken

Drammen, 25. mai 2017

Innholdsfortegnelse

1	Introduksjon	1
1.1	Begrunnelse for valg av tema	1
1.2	Presentasjon av problemstilling	4
1.3	Begrepsavklaringer	5
1.4	Kort om Søskenprosjektet ved Frambu	6
1.5	Oppgavens oppbygning	7
2	Søsken, diagnose og vold	9
2.1	Familien og søskenrelasjoner	9
2.1.1	Relasjoner mellom funksjonsfriske søsken	10
2.1.2	Når bror eller søster har en diagnose	10
2.2	Diagnosene	12
2.2.1	Smith-Magenis' syndrom	12
2.2.2	Autismespekterforstyrrelse	14
2.3	Vold og utfordrende atferd	16
2.3.1	Ulike typer vold	16
2.3.2	Utfordrende atferd hos mennesker med utviklingshemming	18
3	Mestring	19
3.1	Stress	19
3.2	Kognitiv vurdering	20
3.2.1	Primærvurdering	20
3.2.2	Sekundærvurdering	20
3.3	Mestringsstrategier og mestringsressurser	21
3.3.1	Følelsesfokusert mestringsstrategier	21
3.3.2	Problemfokusert mestringsstrategier	21
3.3.3	Mestringsressurser	22
3.3.4	Risiko- og beskyttelsesfaktorer	24
3.4	Barn og mestring	24
3.4.1	Mestring hos barn og ungdom	24
3.4.2	Forskjeller i mestringsressurser	25
3.4.3	Kjønnforskjeller	25
4	Metode	26

4.1	Valg av metode	26
4.2	Søskenprosjektet ved Frambu	26
4.2.1	Formål	27
4.2.2	Samarbeid	27
4.2.3	Rekruttering og utvalg	27
4.2.4	Søskenprosjektets oppbygning	27
4.3	Mitt utvalg	28
4.4	Transkripsjon	31
4.4.1	Fremgangsmåte	31
4.4.2	Reliabilitet og validitet ved transkribering	32
4.4.3	Etiske hensyn ved transkribering	33
4.5	Analyse og koding	34
4.5.1	Tematisk analyse	34
4.5.2	Valg av kode	34
4.5.3	Kodingsprosessen og analyse	35
4.6	Reliabilitet	38
4.7	Validitet	38
4.7.1	Beskrivende validitet	39
4.7.2	Tolkende og teoretisk validitet	39
4.7.3	Generaliseringsvaliditet	40
4.8	Forskningsmetodiske utfordringer	41
4.9	Forskningsetikk	42
4.9.1	Godkjenning fra REK	42
4.9.2	Krav om informert og fritt samtykke	42
4.9.3	Krav om konfidensialitet	43
4.9.4	Krav til lagring av personopplysninger	43
4.9.5	Krav om beskyttelse av barn	44
5	Framstilling og drøfting av resultater	45
5.1	Hvilke ord bruker barna om søskens voldelige atferd når de forteller?	47
5.2	Dette skulle jeg ønske var annerledes	48
5.3	Derfor er søsken slik – “det må jo være noe med kromosomene i sinnet hans”	50
5.3.1	Selvkontroll og PC-spill	50
5.3.2	Å møte barnet der det er	51

5.3.3	Vanlig og uvanlig søskenkrangel	52
5.4	Dette føler jeg	54
5.4.1	Negative følelser	54
5.4.2	Positive følelser	55
5.4.3	Blandede følelser	56
5.5	Dette kan jeg eller andre gjøre for at ting skal bli annerledes	57
5.5.1	Problemfokuserte mestringsstrategier	58
5.5.2	Følelsesfokuserte mestringsstrategier	63
5.6	Alder og mestring	66
5.7	Risiko- og beskyttelsesfaktorer	66
6	Avslutning	67
6.1	Hovedfunn	67
6.2	Konklusjon	68
6.3	Implikasjoner og videre forskning	69
	Litteraturliste	70
	Vedlegg 1: Vedtak fra REK	88
	Vedlegg 2: Svar fra NSD	90
	Vedlegg 3: Min henvendelse til NSD	91
	Vedlegg 4: Informasjonsskriv til søsken	92
	Vedlegg 5: Informasjonsskriv til foresatte	94
	Vedlegg 6: Samtykke til deltakelse	98
	Vedlegg 7 Rapport nr 2. fra Søskenprosjektet	99
	Figur 1 – Mestringsmodell, fritt etter Lazarus & Folkman, 1984	23
	Figur 2 – Oversikt over intervensjonsøker i Søskenprosjektet, fritt gjengitt etter Frambus prosjektbeskrivelse	28
	Figur 3 – Oversikt over samtlige lydfiler og fordeling	29
	Figur 4 – Fordeling aktuelle lydfiler	29
	Figur 5 – Fordeling av filer i utvalget mitt	30
	Figur 6 – Eksempel på transkripsjon av samtale	32
	Figur 7 – Koding: illustrerende utsnitt fra Nvivo	36
	Figur 8 – Oversikt over tema fra analysen	37
	Figur 9 – Illustrasjon av tema (laget av meg i Word)	46
	Figur 10 – Oversikt over de fem hyppigste ordene	47

1 Introduksjon

Gutten, la oss kalle ham Leif, er ni år gammel og sitter på gulvet i peisestua. Han leker med lego, bygger en politistasjon. I sofaen sitter storebror på tretten og tegner. Storebror har autismespekterforstyrrelse. Leif er ikke helt sikker på hva det betyr, men han vet at det gjør storebroren hans annerledes fra vanlige storebrødre. Plustelig skriker storebror sint og farer opp fra sofaen mens han river i stykker papiret han har tegnet på. Leif skvetter til, men er ikke rask nok. Etter tre skritt er storebror over ham og halve politistasjonen må gi etter for foten hans. "Nei, gi deg a!" roper Leif. Han vet jo egentlig at han ikke burde, da blir det bare verre. Storebror skriker at Leif skal holde kjeften og sparker ham hardt på leggen. Leif blir liggende helt stille. Storebror tramper ut av rommet og smeller døra igjen etter seg. Da begynner Leif å gråte. Han vet at han ikke burde være sammen med storebror når mamma og pappa ikke er hjemme, i tilfelle han blir sint. Storebroren blir ofte sint hvis han ikke får til ting han holder på med. Men Leif vil jo være sammen med broren også.

Denne skildringen har jeg diktet selv. Navnet på gutten er fiktivt. Teksten er ment som en stemningsgivende innledning som skal gi leseren et bilde av hvordan det *kan* oppleves å være søsken til et barn med en diagnose og som kan være voldelig.

1.1 Begrunnelse for valg av tema

I oktober 2016 kunne man i Morgenbladet lese om Elin Ørjasæters oppvekt med en storebror med autisme og utviklingshemming. Barndommen hun skildrer er ingen barndom malt i pastell. Hun skildrer broren som "*vill, farlig og uhåndterlig*" (Ørjasæter, 2016, s. 56). Ørjasæter gir seg selv rollen som talsperson for alle funksjonsfriske søsken til barn med utviklingshemming, og drar således alle "uvanelige" familiers skjebne under en kamm. Dette kom det sterke reaksjoner mot (Gitlesen, 2016). Senere, i A-magasinet i februar 2017, kan man lese om Siri Grundnes Brodahls minner fra oppveksten med lillesøster Silje som har autisme og dyp grad av utviklingshemming. Her skildres også en barndom fylt med vissheten om at søsteren var annerledes og utilregnelig. Spesielt luggingen og ønsket om å ha en annen søster beskrives godt, men også et en "*søster er en søster uansett*" (Leganger, 2017, s.25). De overnevnte eksemplene er beretninger fra personer som har søsken med en sjelden diagnose. Deres fortelling er imidlertid fortalt av dem som *voksne*. Hvordan forteller *barn* om deres situasjon? Hvordan er det for barn å oppleve å ha en bror eller søster som utøver og samtidig

har en alvorlig funksjonsnedsettelse som kanskje gjør dem mindre ansvarlig for sine handlinger? Dette er viktige spørsmål og en viktig debatt som må tas for å kunne høre stemmen til barn som lever med søsken som kan være voldelige.

Også på systemnivå har det vært økt fokus på søsken som pårørende til barn med alvorlig sykdom eller sjeldne diagnoser (Haukeland, Fjermestad, Mossige & Vatne, 2016 og Helsedirektoratet, 2008). Likevel nevnes ikke “søsken”, “bror” eller “søster” en eneste gang i *“Et liv uten vold - Handlingsplan mot vold i nære relasjoner 2014-2017”*. Begrepet “utviklingshemming” nevnes kort en gang, hvor det pressiseres at denne gruppen havner utenfor rammene til denne handlingsplanen (Justis- og beredskapsdepartementet, 2013a). *“Et liv uten vold - Handlingsplan mot vold i nære relasjoner 2014-2017”* bygger videre på *Meld.St.15 (2012-2013) Forebygging og bekjempelse av vold i nære relasjoner. Det handler om å leve* (Justis- og beredskapsdepartementet, 2013a). I Stortingsmeldingen etterlyses mer kunnskap om vold i søskenrelasjoner og søsken som mulige voldsutøvere, men også her faller vold mot (og utøvd av) mennesker med utviklingshemming utenfor stortingsmeldingens rammer (Justis- og beredskapsdepartementet, 2013b). Handlingsplanen understreker at dersom kvaliteten og samarbeidet mellom ulike tjenester er dårlig kan dette føre til at usatte grupper i sårbare situasjoner faller utenfor og ikke får den hjelpen de trenger (Justis- og beredskapsdepartementet, 2013a). Når søsken ikke eksplisitt nevnes i handlingsplanen er det grunn til å undre seg over hvor ivaretatt denne utsatte gruppen vil bli.

I Norge er forekomsten av barn med funksjonsnedsettelse eller kronisk sykdom mellom 10 og 15 % (Vatne, 2014). Mange av disse barna har funksjonsfriske søsken (Frambu, 2001). Å få et barn med en alvorlig sykdom eller funksjonsnedsettelse kan i stor grad påvirke familien i sin helhet, både på en positiv og negativ måte. Noen familier vil oppleve det å få et barn med diagnose som noe annerledes og berikende, mens andre familier vil kunne oppleve dette som svært krevende og tungt. Ofte vil begge typer av opplevelser gjøre seg gjeldende. Dette vil følgelig avhenge av familiens ressurser og forutsetninger samt barnets diagnose (Antonovsky, 1996 og McConell & Savage, 2015 og Davis 1995). Følgelig vil det bli en ytterligere belastning for familien om barnet med diagnose opptrer voldelig (Ho, Stephenson, & Carter, 2012). Vold i familien vil ramme de yngste hardest da barn er mer sårbare enn voksne, og opplevelsen av vold kan rokke ved den grunnleggende tryggheten i et barns liv (Heltne & Steinsvåg, 2011). Flere steder i litteraturen beskrives barn som opplever vold i familien som et relativt nytt kunnskapsområde med økende interesse (Näsman, Källstöm Cater & Eriksson,

2010 og Heltne & Steinsvåg, 2011). Likevel finnes det lite forskning som tar for seg barn som opplever vold fra søsken med en diagnose (Benderix & Sivberg, 2007). Et litteratursøk på ERIC , PsycINFO eller Norart viser svært få, om ingen treff når jeg søker på “søsken” og “vold” i kombinasjon med “utviklingshemning”, “sjeldne diagnoser” eller “autismespekterforstyrrelse”. Deeanna Button og Roberta Gealt (2010) fremmer at til tross for at vold i søskenrelasjoner er kjent som en av de hyppigst forekomne former for mishandling innad i familien, blir temaet i stor grad oversett. Samtidig påpeker Farmer, Butter, Mazurek, Cowan, Lainhart, Cook, DeWitt og Aman (2015) at det er et gap i litteraturen når det gjelder forekomsten av aggressiv atferd hos barn med autismespekterforstyrrelse sammenliknet med andre grupper. Kunnskap om barns opplevelser av det å bli utsatt for vold og utfordrende atferd fra søsken er av interesse. Det er derfor et behov for mer kvalitativ forskning om barn og vold (Näsman et al, 2010). Dette kan bidra til økt innsikt i hvordan det kan være å vokse opp i en familie med barn med utviklingshemming, og er således av stor spesialpedagogisk relevans.

Å være søsken til et barn med en sjelden diagnose kan by på mange ulike opplevelser og erfaringer. Ingen barn er like, hverken de som er «normale» eller de som er «sjeldne». Noen barn har en bror eller søster som er syk. Noen barn har en bror eller søster med utviklingshemning. Noen barn opplever at bror eller søster slår, lugger, biter, klyper eller skriker til dem. Basert på spørreskjemaer, video- og lydopptak som har blitt samlet inn så langt i Frambus søskenprosjekt, finner man at temaer som vold og utfordrende atferd trekkes frem av søsken under gruppesamtaler og samtaler mellom barn og deres foreldre. Da jeg fikk høre om dette, ble jeg nysgjerrig på hva barna forteller når de snakker om temaet vold – hvilke ord bruker de om det som skjer, hvilke forklaringer har de og hvordan reagerer foreldrene på det barna forteller? Jeg tror at det å sette ord på vold i en søskenrelasjon kan være vanskelig, ubehagelig og sårt for både barn og foreldre, da det kan være mange motstridende ønsker og følelser involvert. Jeg ønsker derfor å undersøke hva som fortelles når barn og foreldre snakker sammen om temaet vold og utfordrende atferd. Temaet for denne masteroppgaven er vold i søskenrelasjoner hvor funksjonsfriskt barn blir utsatt for voldelig og/eller utagerdne atferd fra bror/søster med diagnose. Formålet med denne masteroppgaven vil først og fremst være å belyse temaet ytterligere gjennom en tematisk analyse av hva disse barna forteller om det å oppleve vold og utfordrende atferd fra søsken. Jeg vil også se om det nevnes noen former for mestringsstrategier under disse samtalene.

1.2 Presentasjon av problemstilling

Problemstillingen for denne masteroppgaven er følgende:

“Hva forteller barn om det å bli utsatt for vold og utfordrende atferd av bror eller søster med diagnose?”

For å finne svar på denne problemstillingen, har jeg støttet meg på følgende fem forskningsspørsmål:

- *Hvilke ord bruker barna om søsknenes voldelige atferd når de forteller? Som nevnt vil det kunne være mange og motstridende følelser forbundet med det barna opplever. Hvilke ord de bruker om søsknenets atferd med, kan gi et bilde av hvordan barna oppfatter det som skjer. Er det for eksempel positiv eller negativt ladde begrep?*
- *Hvilke forklaringer har barna på hvorfor søskenet oppfører seg voldelig? Dette kan gi et innblikk i hvordan barna finner en mening i det som skjer. Å finne en mening i det som skjer, kan bidra til å hjelpe barnet med å takle situasjonen på en god måte (Dellve, 2009a). Er forklaringene bundet til selve diagnosen? Hos hvem ligger ansvaret for det som skjer?*
- *Hvordan reagerer foreldrene på det barna forteller om deres opplevelser? Dette er knyttet til min oppfatning av temaet vold kan være vanskelig å snakke om. Dette kan være situasjoner som er vanskelige å stå i både for barn og voksne. Her kan det kanskje også komme frem hvilke forklaringer foreldrene har på det som skjer mellom søsknene.*
- *Hva skulle barnet ønsket var annerledes? Dette spørsmålet er det spørsmålet som er utgangspunktet for samtalen barna og foreldrene har sammen i økt 5 av Søskenprosjektet. Jeg finner det hensiktsmessig å ta med dette som et av mine forskningsspørsmål da dette er en fellesnevner i samtalene som ellers ikke følger noen fast struktur.*
- *Nevnes det eksempler på mestringsstrategier i løpet av samtalene mellom barn og foreldre? Om ja, hvilke og hvordan? Disse mestringsstrategiene kan være*

knyttet både til barnas forklaringer på hva som skjer, og det handlingsrommet som foreldrenes reaksjoner gir eller ikke gir. Her vil jeg ta utgangspunkt i barnas konkrete eksempler, og tolke dette i lys av Richard Lazarus og Susan Folkmans teori om mestring og ulike former for mestringsstrategier.

1.3 Begrepsavklaringer

Denne masteroppgaven trekker frem flere begreper som kan ha ulik betydning for leseren avhengig av hvilken bakgrunn man selv går inn i teksten med. Derfor er det sentralt å komme med en begrepsavklaring av de viktigste begrepene for denne oppgaven. Begrepsavklaringen som følger er kort da en dypere redegjørelse av sentrale begreper og temaer vil bli gitt i kapittel 2.

Barn: Med barn menes her “å ikke være voksen” (Näsman, et al, 2010, s. 20). Barn er barn og ungdom i alderen 8-16 år som er aldersgruppen som har deltatt i søskenprosjektet ved Frambu.

Søsken: Bror/ søster er søsken av barnet, og sammen inngår de i en søskenrelasjon. Her menes søskenforhold hvor et barn har en diagnose og et barn er funksjonsfriskt. Videre er søskenforholdet preget av at det funksjonsfriske barnet blir utsatt for voldelig og/eller utfordrende atferd fra bror/søster med diagnose. Søskenrelasjonen forstås vidt og gjelder halv søsken, stesøsken, helsøsken, adoptiv- og fostersøsken. Det sentrale er at søsknene bor sammen i lengre perioder av gangen slik at voldelig og utfordrende atferd vil kunne påvirke søskenrelasjonen.

Familie: Familien omfatter både relasjoner i opp- og nedstigende linje (foreldre – barn) og kollateralt (søsken). Ordet familie forstås her i vid betydning, og omfatter således personer som bor sammen; barn med sine biologiske foreldre, barn som kun bor med en av foreldrene, “nye familier” med steforelder og stesøsken, samt fosterhjemmsordninger og barn som bor hos andre omsorgspersoner enn sine foreldre.

Diagnose og alvorlig funksjonsnedsettelse: Diagnose betyr at bror eller søster har vært til utredning hos spesialister og fått påvist en sykdom eller et syndrom. Diagnosegruppene som er representert i denne oppgaven er Smith-Magenis’ syndrom og autismspekterforstyrrelse. Begrepet alvorlig funksjonsnedsettelse regnes her som et paraplybegrep som favner om ulike

psykiske og/eller fysiske funksjonsnedsettelse eller forsinket utvikling som er knyttet til barnets diagnose (Tøssebro, 2010). Begrepe diagnose og alvorlig funksjonsnedsettelse vil bli brukt omhverandre gjennom denne masteroppgaven.

Vold og utfordrende atferd: Det finnes mange ulike definisjoner av vold (Isdal, 2000 og Heltne & Steinsvåg, 2011). Med vold legges her en vid forståelse til grunn: *“Vold er enhver handling rettet mot en person, som gjennom at denne handlingen skader, smerter, skremmer eller krenker, får den personen til å gjøre noe mot sin vilje eller slutte å gjøre noe den vil”* (Isdal, 2000, s. 36). Utfordrende atferd forstås som en undergruppe av atferdsvansker, og *“er kjennetegnet ved så stor alvorlighetsgrad at andre mennesker blir sterkt påvirket eller “utfordret” av den [atferden]”* (Tetzchner, 2003, s. 9).

Mestring: Her defineres mestring som *“kognitive og adferdsmessige bestræbelser, som er under konstant forandring og sørger at håndtere spesifikke ydre og/eller indre krav, der vurderes at være plagsomme eller at overskride personens ressurser”* (Lazarus, 2006, s.139). Mestringsstrategier er ulike fremgangsmåter for å håndtere disse utfordringene.

1.4 Kort om Søskenprosjektet ved Frambu

Denne masteroppgaven skrives som nevnt i samarbeid med Frambus søskenprosjekt «A Sibling and Parent Group Intervention for Families of Children with Chronic Illness or Disability». Prosjektet startet opp i 2013 og er et tilbud til foreldre og søsken til barn med diagnosene Duchenne/ Friedreich Ataxa, Spina bifida, medfødt hjertesykdommer, Smith-Magenis' syndrom, Angelman syndrom og autismespekterforstyrrelse. Eksklusjonskriterer for prosjektet er a) alvorlig sykdom eller funksjonsnedsettelse hos forelder, b) at barnet selv har alvorlig fysisk eller psykisk lidelse, c) dødsfall/ tap av søsken. Dette prosjektet har som hovedmål å: 1) kartlegge psykisk helse, diagnosekunnskap samt kommunikasjonen mellom barn og foreldre i familier med barn med kronisk syke barn eller barn med utviklingshemning, 2) kartlegge hvilken virkning foreldre-søsken grupper og samtaler kan ha for disse familiene (Vatne, Fjermestad, Haukeland & Mossige, 2013). Det vil bli gjort mer rede for søskenprosjektet under kapittelet om metode.

1.5 Oppgavens oppbygning

Denne masteroppgaven er delt inn i til sammen seks kapitler. Videre følger en kort beskrivelse av hva hvert kapittel vil ta for seg.

I det første kapittelet har det blitt gitt en introduksjon av oppgaven. Her har jeg kommet med begrunnelse for valg av tema. Deretter fulgte en presentasjon av problemstillingen samt tilhørende forskningsspørsmål. Så har jeg kommet med en kort begrepsavklaring av de mest sentrale begrepene som gjør seg gjeldende i denne oppgaven. Til slutt har jeg gitt en kort presentasjon av Søskenprosjektet ved Frambu.

Kapittel 2 vil omfatte søsken, diagnose og vold. Her vil det kort bli gjort rede for hvilken betydning søskenrelasjoner kan ha for et barn, og hva som kan prege en søskenrelasjon hvor et barn har en sjelden diagnose. Det vil også blir gjort rede for hva som kjennetegner diagnosene Smith-Magensis' syndrom og Autismespekterforstyrrelse, da dette er de diagnosene som er representert i mitt utvalg. Videre vil det bli gjort rede for hva vold og utfordrende atferd, for ulike typer for vold og utfordrende atferd, samt mulige forklaringer for dette. Det vil bli henvist til tidligere forskning fortløpende der det er aktuelt.

Kapittel 3 handler om mestring. Da stress og kognitiv vurdering er sentrale aspekter ved mestring vil det først bli gjort rede for dette. Deretter vil det bli gjort rede for ulike mestringsstrategier samt mestringsressurser. Mestringsressurser vil ses i sammenheng med ulike risiko- og beskyttelsesfaktorer. Dette fordi det er av relevans med tanke på hva som kom frem i materialet som denne oppgaven bygger på. Til slutt vil det bli gjort rede for barn og mestring. Her vil det være fokus på utviklingen av mestringsstrategier som skjer fra spedbarn til ungdom, samt forskjeller mellom kjønn. Det vil bli henvist til tidligere forskning fortløpende der det er aktuelt.

Kapittel 4 er metodekapittelet. Her vil det bli gjort rede for oppgavens metodiske tilnærming. Først vil det bli gjort kort rede for valg av forskningsdesing. Siden denne masteroppgaven skrives i samarbeid med Frambus søskenprosjekt er materialet mitt samlet inn av Frambu. Det vil derfor bli gjort rede for hvordan søskenprosjektet metodisk har gått frem i innhenting av informanter og videre. Deretter vil det bli gjort rede for utvalget som ligger til grunn for denne masteroppgaven. Så vil det bli gjort rede for transkripsjonen av materialet, samt

fremgangsmåte ved koding og analyse. Til slutt vil det bli gjort rede for reliabilitet og validitet, samt forskningsmetodiske utfordringer og forskningsetiske hensyn.

I kapittel 5 gis en presentasjon og drøfting av materialet. Kapitlets oppbygning er basert på de temaene som kom frem gjennom den tematiske analysen som er gjort av materialet. Først gis en oversikt over hvordan disse temaene er knyttet til hverandre (figur 9), deretter følger presentasjon og drøfting av disse knyttet opp mot tidligere teori.

Kapittel 6 er det siste kapitlet og tar således for seg hovedfunnene i denne masteroppgaven. Videre følger en konklusjon som svarer på problemstillingen. Tilslutt gjøres det kort rede for implikasjoner og tanker om hva videre forskning kan ta utgangspunkt i.

2 Søsken, diagnose og vold

Vi har en liten søster

Vi har en liten bror

Som er litt annerledes

Enn andre barn på jord

[...]

Vi voksne er så kloke

I mening og i ord

Vår lille bror og søster

Blir aldri riktig stor

Av: Inger Hagerup, Samlede dikt (2015) s.167

2.1 Familien og søskenrelasjoner

Familien er viktig for barn. Hva er en familie? En familie kan skildres som en sosial institusjon som har det viktigste ansvaret for primærsosialisering i et barns liv (Andresen, Henningsen & Kval, 2007). Å få et barn med en alvorlig funksjonsnedsettelse vil påvirke familien i sin helhet. I familier hvor et barn er sykt eller har en sjelden diagnose, kan samspillet mellom funksjonsfriske søsken og foreldrene være sårbart (Mulroy, Robertson, Aiberti, Leonard & Bower, 2008). Som nevnt vil familien kunne bli påvirket på både en positiv og negativ måte, hvor bildet sjeldent er svart-hvitt (Antonovsky, 1996 og McConell & Savage, 2015 og Davis 1995). Hvordan barnets fysiske og/eller psykiske funksjonsnedsettelse virker inn på relasjonene i en familie vil kunne variere fra familie til familie. Denne variasjonen er knyttet til faktorer som blant annet alvorlighetsgraden av diagnosen til barnet, familiens økonomi, sosiale nettverk, foreldrenes helse og hvordan foreldrene samarbeider og takler situasjonen (Davis, 1995 og Drew & Hardman, 2007). Mange foreldre og søsken vil oppleve en sorg knyttet til det å få et barn med en alvorlig funksjonsnedsettelse (Bøckmann, 2008).

Relasjonene mellom søsken er nok blant de mest betydningsfulle relasjonene vi kan ha oss mennesker i mellom. Det å ha en søster eller bror, om det er tvilling, eldre eller yngre, vil

bidra til et barns læring og utvikling (Lycke, 1996). Noen barn opplever at broren eller søsteren har en diagnose, noe som da kan påvirke denne søskenrelasjonen (Vatne, 2014). Hvilke betydning har søskenrelasjoner for et barn? Og hvordan kan søskenrelasjonen preges av at bror eller søster har en diagnose?

2.1.1 Relasjoner mellom funksjonsfriske søsken

Innad i en familie finnes det ulike relasjoner mellom familiemedlemmene. Relasjoner mellom søsken kan ofte være den mest varige relasjonen, både i tid og nærhet. Hvordan søskenrelasjonen bygges vil avhenge av flere faktorer som blant annet kjønn samt alder på og mellom søsken. Individuelle forutsetninger og det sosiale miljøet har også betydning. Felles for de fleste søskenrelasjoner er likevel at de fra et lærings- og utviklingsperspektiv spiller en viktig rolle i et barns liv (Dellve, 2009a og Lycke, 2010).

Søskenrelasjonen har betydning for barnets utvikling av identitet og selvbylde, samt utvikling av sosial og emosjonell kompetanse gjennom intimitet og konfliktløsning. Dette gjelder både innad i familien, og i forhold til øvrige omgivelser (Dellve, 2009a og Lycke, 1996). Det er kjent at barn imiterer etter andre og at dette er et viktig aspekt ved barnets læring. Læring gjennom modellering. Søsken er modeller for hverandre, og utgjør således en viktig del av denne modelleringen (Woolfolk, 2004 og Lycke, 1996). I tillegg til å fungere som modeller for hverandre, vil de aller fleste søskenrelasjoner være preget av søskenomsorg. Denne omsorgen vil være annerledes enn en foreldres omsorg for et barn, men en viktig komponent i barnets opplevelse av trygghet. Kirsten Hofgaard Lycke (2010) understreker at det å ha et søsken kan være *“et virrvarr av følelser”* (s.124), hvor både kjærlighet, sjalusi og sinne er vanlig. Når det å ha et eller flere søsken kan oppleves som et virrvarr av følelser, er det naturlig at det oppstår konflikter mellom søsknene. Utfordringene er når søskenkonflikten blir drevet av søskenaggresjon og vold – søskenmishandling i stedet for søskenrivalisering (Amlund, 2015). Siden konflikter mellom søsken ofte er sett som normalt, er det vanskelig å si noe sikkert om forekomsten av vold i søskenrelasjoner (Button & Gealt, 2010).

2.1.2 Når bror eller søster har en diagnose

Noen ganger er ikke bror og søster *“som alle andre søsken”*. Noen ganger har bror eller søster en funksjonshemming eller en diagnose som gjør han eller henne ulik mange andre. Noen ganger opplever barnet at de vokser forbi storebror, eller at man ikke kan leke med lillesøster

fordi hun er så syk. Å ha en alvorlig funksjonsnedsettelse eller sykdom gjør ofte at dagene blir svært uforutsigbare. Både dagsform, sykdomsbilde og atferd til barnet med diagnose kan ha store og brå variasjoner. Dette påvirker også hverdagen til søsken (Connell, Halloran & Doody, 2014). I slik søskenrelasjoner kan det typiske relasjonsmønsteret og -rollene bli forskyvet (Lycke, 2010). Noen barn kan oppleve seg urettferdig behandlet da søsken med diagnose får betraktelig mer oppmerksomhet av foreldrene, noe som kan føre til sjalusi. Sorgen som mange foreldre opplever når de får et barn med diagnose er ikke foreldrenes sorg alene. Også barn vil sørge over at bror eller søster er syk. De synes synd på bror eller søster, og er bekymret for fremtiden til søskenet. Noen barn kan også oppleve å bli mobbet for broren eller søsteren sin (Gath, 1992 og Benderix & Sivberg, 2007). Noen barn blir omsorgspersoner eller beskyttere for sine søsken. Dette kan gjøre dem tidlig modne og mer empatiske enn jevnaldrende, noe som kan være en styrke, samtidig som det er viktig å huske at barnet skal være barn og ikke en voksenperson overfor sitt søsken (Conger, Stocker & McGuire, 2009). Noen opplever å ikke få noen ekte sosial kontakt med bror eller søster. Hvordan søsken tolker den situasjonen de er i påvirker også hvordan de håndterer den. Her vil blant annet barnets kognitive modenhet, barnets styrker og familiens ressurser og kunnskap om diagnose være viktig. Her blir det da et spørsmål om hvordan disse ressursene står i forhold til de krav som stilles av den utfordrende situasjonen (Dellve, 2009a). Lotta Dellve (2009a) viser til at det er forskjell på søskenrelasjoner avhengig av hvilke funksjonsnedsettelser som bror eller søster har. Hun trekker blant annet frem atferdsvanker og autisme, hvor søsken til barn med atferdsvanker er i risiko for å utvikle psykososiale plager som angst, uro og atferdsvanker. Søsken til barn med autisme kan se ut til å ha en søskenrelasjon preget av mindre intimitet og mindre positivitet knyttet til søskenforholdet og bror/søsters rolle i familien (Dellve, 2009a). Også Lycke (2010) trekker frem atferdsvanker som en spesielt utfordrende situasjon for søsken: *“[b]arn ser ut til å oppleve det som særlig belastende å ha søsken med atferdsvanker. Det kan skape stor utrygghet og usikkerhet fordi de aldri helt vet hva deres søsken kan finne på”* (s.123). Alle barn har behov for å få snakke om sine opplevelser, tanker og følelser. Dette gjelder også barn som har søsken med en diagnose. Dette er det viktig at de får mulighet til. De spørsmål og tanker som barn har er i stor grad alders- og utviklingsbestemt. Følgelig må de forklaringene som barna får være tilpasset hvor de befinner seg alders- og utviklingsmessig (Renlund, 2010).

2.2 Diagnosene

Å diagnostisere innebærer to ting: for det første at det er blitt gjort undersøkelser og en vurdering av en persons helsetilstand, og for det andre at det på grunnlag av dette kommer frem til en “bestemmelse av en sykdoms art og navn” (Bokmålordboka, 2016, sidetall ikke tilgjengelig da det er en nettkilde). En diagnose settes etter ulike kriterier som er utarbeidet og samlet i en diagnosemanual. I Norge forholder man seg til diagnosemanualen ICD-10: Den internasjonale statistiske klassifikasjonen av sykdommer og beslektede helseproblemer, utarbeidet av Verdens helseorganisasjon (Grøsvik, 2008 og Helsedirektoratet, 2015). Ofte vil foreldre og nær familie merke at det er *noe* med dette barnet som ikke stemmer – å få dette bekreftet kan både være en lettelse samtidig som det kan være svært sårt (Ellingsen, Jacobsen & Nicolaysen, 2002 og Grøsvik, 2008). Det er både fordeler og ulemper knyttet til diagnostisering. Ved å få en diagnose får man kanskje bekreftet den mistanken man hadde. En diagnose vil kunne utløse ulike rettigheter barnet og familien har. Mange familier opplever at deres sosiale nettverk endres, og blir mindre, når de får et barn med diagnose (Ellingsen, Jacobsen & Nicolaysen, 2002). Samtidig vil det å få et navn på hva som feiler barnet kunne gi en samhørighet med andre familier i samme situasjon og man vil kunne få en pekepinn på ventet utvikling og grunnlag for realistiske mål. Her er det likevel viktig å ikke se barnet for diagnosen, men for det individet det er. Det er også store individuelle forskjeller innad i en diagnosegruppe (Grøsvik, 2008 og Kirkebæk & Simonsen, 2012). I det følgende vil det bli gjort kort rede for diagnosegruppene Smith-Magenis’ syndrom og autismespekterforstyrrelse da dette er de to diagnosegruppene som er representert i utvalget mitt. Det vil ikke bli gjort rede for diagnostiske kriterer, men sentrale kjennetegn ved diagnosene. Hensikten er å gi et innblikk i hvordan det kan være å ha og å leve med de som har disse diagnosene. Det er viktig å understreke at det er store forskjeller innad i en diagnose, slik at personer med samme diagnose vil kunne være svært ulike med tanke på atferd og fungering (Grøsvik, 2008). Det er også viktig å understreke at disse barna var ferdig utredet og diagnostisert innen de deltok i Søskenprosjektet. Gjennom Søskenprosjektet er det heller ikke samlet inn noen oversikt over hvilke barn som eventuelt har (psykisk) utviklingshemming.

2.2.1 Smith-Magenis’ syndrom

NORD, The National Organization for Rare Disorders (2016), beskriver Smith-Magenis’ syndrom (heretter forkortet SMS) som en kompleks utviklingsforstyrrelse, som samtidig er

preget av en stor individuell variasjon. SMS er et sjeldent syndrom med en estimert forekomst på 1 per 25.000 levende fødte barn og skyldes en mikrodelesjon på kromosom 17 (Frambu, 2016a og PRISMS, 2017). Stor individuell variasjon til tross, er det en del trekk som går igjen. Syndromet er kjennetegnet ved et karakteristisk ansiktstrekk preget av firkantet ansikt med dyptsittende øyne. Øynene sitter gjerne lenger fra hverandre enn normalt, tykke kinn og neseryggen er ofte bred. SMS gir ofte lett til moderat grad av utviklingshemming, hvor den emosjonelle utviklingen gjerne er mer forsinket enn den kognitive (SMSforeningen, 2015a og 2015b). Barn med SMS kan ha et komplekst sykdoms- og vanskebilde. Noen blir født med alvorlig hjertefeil, og mange har nedsatt hørsel og øye- og synsproblematikk.

Språkutviklingen er ofte forsinket. Man finner også en økt risiko for kronisk forstoppelse samt infeksjon i urinveiene. Epilepsi og autismespektervansker kan ofte forekomme. Omtrent $\frac{3}{4}$ av personer med SMS har store søvnvansker og forstyrret søvnmønster. Det er økt forekomst av selvskadende atferd, noe av dette kan være knyttet til at mange personer med SMS har nedsatt følelse for smerte og temperatur. Svak impuls kontroll og raske humørsvingninger bidrar til økt forekomst av utfordrende atferd. Denne utfordrende atferden består gjerne av aggresjon og sinneutbrudd, raserianfall og tendens til å slå eller ødelegge ting. Igjen er det viktig å understreke at det er store variasjoner innad i gruppen. Mange personer med SMS har dessuten en god langtidshukommelse spesielt ved navn, steder og begivenheter, samt god sans for humor (Frambu, 2016a og SMSforeningen, 2015b og 2015c).

Den høye forekomsten av utfordrende atferd hos barn med SMS har vært gjenstand for nysgjerrighet. Paul Langthorne og Peter McGill gjennomførte i 2008 en studie hvor hensikten var å se om barnets utfordrende atferd kunne tolkes som en form for kommunikasjon, og hva som eventuelt motiverte til denne kommunikasjonen. Gjennom to studier sammenliknet de barn med SMS med barn med Fragilt X syndrom i forhold til når barna viste utfordrende atferd. Den ene var basert på foreldrerapportering, den andre på ulike rollespill hvor barna var sammen med en terapeut (Langthorne & McGill, 2008). Langthorne og McGill (2008) fant at barna med SMS i større grad enn barn med Fragilt X viste utfordrende atferd for å oppnå voksnes oppmerksomhet eller uttrykke fysisk ubehag og at utfordrende atferd innad i barnegruppen med SMS kunne ha mange ulike kommunikative funksjoner. Den andre undersøkelse støtter disse funnene. Barn med SMS syntes å utvise utfordrende atferd både som et ønske om oppmerksomhet, men også for å kommunisere ønsker: å ville ha en gjenstand, eller slippe å utføre en spesiell oppgave. Det her viktig å være

klar over at dette var en studie med et svært lite utvalg. Man skal derfor være varsom med å trekke for raske konklusjoner (Langthorne & McGill, 2008).

2.2.2 Autismespekterforstyrrelse

«Begrepet "Autismespekterforstyrrelser" viser til en forståelse av at tilstandene i denne gruppen hører sammen pga en underliggende likhet, på tross av heterogenitet mellom undergruppeneegrepet» (Stokke, 2011, s.25). Dette begrepet brukes imidlertid ikke i diagnosemanualen ICD-10. Her omtales vanskene som en gjennomgripende utviklingsforstyrrelse, og deles inn i ulike undergrupper som blant annet barneautisme, atypisk autisme og asperger syndrom (Stokke, 2011). I materialet mitt nevnes diagnosebetegnelsen asperger syndrom ved noen tilfeller, da diagnostiseringen av disse barna er blitt gjort etter ICD-10. Når autismespekterforstyrrelse likevel brukes i denne masteroppgaven er det fordi dette begrepet samsvarer med nyere litteratur på feltet og fordi det er ventet at den nye, reviderte utgaven til Verdens helseorganisasjon, ICD-11, også vil gå over til autismespekterforstyrrelse. I ICD-11 vil asperger syndrom endres til høytfungerende autisme. ICD-11 er forventet å komme ut i 2018 (World Health Organization, 2017a og 2017b).

I motsetning til diagnostisering av SMS, kan man ved autismespekterforstyrrelse per i dag ikke stille diagnosen gjennom en medisinsk test. Autismespekterforstyrrelse er således en funksjonsdiagnose, noe som betyr at den stilles på bakgrunn av symptombeskrivelser. I dette ligger det at man ser etter bestemte trekk og atferd, eller fravær av dette (PRISMS, 2017 og Helverschou & Steindal, 2011). Som nevnt betegnes autismespekterforstyrrelse som gjennomgripende. Med dette menes at det er omfattende vansker som preger alle sider ved en persons hverdag. Vanskene er livslange, men kan lettes ved god og adekvat tilrettelegging (Martinsen & Tellevik, 2012). Autismespekterforstyrrelse kjennetegnes ved: 1) vansker med språk og kommunikasjon, 2) vansker med gjensidig sosial interaksjon samt 3) stereotypisk og repeterende atferd og interesser (Myles et al, 2008). Her vil det være store individuelle forskjeller mellom gruppene innad i vanskespekteret. Barn med autisme vil typisk ha uttalte vansker på samtlige områder, ofte med en forsinket kognitiv utvikling, mens barn med høytfungerende autisme ofte har mindre uttalte vansker. Disse barna vil ofte være mer sosialt søkende, dog med mye upassende atferd (for eksempel sosialt klønede). Barn med asperger syndrom (høytfungerende autisme) har normal kognitiv utvikling og har ofte adekvat

ekspressiv språkutvikling (Stokke, 2011). Denne vide variasjonen innen autismespekterforstyrrelse bidrar til at denne gruppen lett kan overvurderes eller undervurderes (Beukelman & Mirenda, 2013). Antallet som diagnostiseres med autismespekterforstyrrelse er økende, og i følge Norsk helseinformatikk (2014) er forekomsten av autismespekterforstyrrelse 1 per 1000 levende fødte barn. Forekomsten er omtrent fire ganger så høy hos gutter (Autismeforeningen, 2017). I tillegg til overnevnte vanskeområder, er det komorbiditet mellom autismespekterforstyrrelse og blant annet epilepsi og søvnvansker (Helverschou & Steindal, 2011). Utviklingshemming forekommer også hyppigere hos denne gruppen enn i befolkningen forøvrig. Det er anslått at komorbiditeten mellom autisme og utviklingshemming er så høy som 80%, men dersom man ser hele spekteret under ett blir tallet betraktelig lavere (Helverschou, 2016 og Helverschou & Steindal, 2011).

De fleste som jobber eller lever med personer med autismespekterforstyrrelse vil oppleve følelsen av at det ofte er den utfordrende atferden som er den største prøvelsen i møtet med individer med diagnosen (Jordan, 2013). Jordan (2013) nevner en rekke eksempler på hva som kan inngå i denne utfordrende atferden. Av disse er blant annet aggressjon, selvskading, søvnvansker og ødeleggende atferd (destructive behaviour). I en studie fra 2007 fant man at søsken til barn med autisme og utviklingshemming ofte opplevde frykt knyttet til bror/søsters atferd. Disse søsknene kunne erfare at foreldrene ikke klarte å gripe inn i situasjoner, og dermed oppleve å bli alvorlig skadet av bror/søster med diagnose, eller være vitne til at foreldrene ble skadet (Benderix & Sivberg, 2007). Man har også funnet at atferdsproblemer og aggresjon forekommer betraktelig hyppigere hos barn med autismespekterforstyrrelse (med og uten utviklingshemming) enn hos barn uten diagnosene autismespekterforstyrrelse og utviklingshemming (Totsika, Hastings, Emerson, Lancaster & Berridge, 2011). I en annen studie rapporterte 52 % av søsknene til barn med autismespekterforstyrrelse aggresjon som deres største bekymring i samspill med bror eller søster (Ross & Cuskelly, 2006). Samtidig forteller foreldre at fysisk og verbal aggresjon fra barn med autismespekterforstyrrelse påvirker hele familien, både i form av fysiske skader og følelsesmessig stress (Ho, Stephenson, & Carter, 2012).

2.3 Vold og utfordrende atferd

Som nevnt er voldelig og utfordrende atferd fra søsken med diagnose et av temaene som barn på Frambu ønsker å snakke med foreldrene sine om. Under begrepsavklaringer er det gjort rede for definisjoner for vold og utfordrende atferd. Samtidig er det flere aspekter ved vold og utfordrende atferd som bør belyses og vil bli belyst i det følgende.

2.3.1 Ulike typer vold

Heltne og Steinsvåg (2011) fremmer at det ikke finnes en gitt definisjon av vold som alle kan enes om. Hvordan begrepet defineres vil kunne få konsekvenser for hvordan man tilnærmer seg fenomenet. Følgelig finnes det finnes mange ulike definisjoner av vold (Isdal, 2000 og Heltne & Steinsvåg, 2011). Som nevnt tar denne masteroppgaven utgangspunkt i Per Isdals (2000) definisjon: *“Vold er enhver handling rettet mot en person, som gjennom at denne handlingen skader, smerter, skremmer eller krenker, får den personen til å gjøre noe mot sin vilje eller slutte å gjøre noe den vil”*(s. 36). Det er likevel viktig å være klar over at også denne definisjonen har sine svakheter. Her defineres volden i stor grad ut i fra hvilken effekt en handling har, men en handling kan være voldelig uavhengig av hvilken effekt den har på andre. I en selvrporteringsstudie utført av Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring fra 2007 tok man ikke utgangspunkt en handling *effekt*, men om deltakerne hadde *erfart* bestemte typer handlinger (Stefansen, Mossige & Bakketeig, 2007). Tilnærmingen her er inspirert av Murray A. Straus (1979) the conflict tactics scales. Denne skalaen beskriver ulike måter personer møter og takler konflikter på. Skalaen går fra rasjonell diskusjon til bruk av fysisk makt overfor andre (Straus, 1979). Grunnen er at det kan være viktig å være klar over skillet mellom effekt og konkrete handlinger er den subjektive opplevelsen av det som foregår. Det er ikke gitt at en handling som objektivt sett karakteriseres som voldelig, oppleves slik subjektivt sett (Utdanningsdirektoratet, 2017 og Källström Cater, 2010). Når det i denne masteroppgaven brukes en definisjon som tar utgangspunkt i handlingens effekt er dette fordi jeg ikke har mulighet til å måle barnas erfaringer da materialet mitt allerede er ferdigstilt. Jeg mener også at dette er en egnet definisjon da det fremkommer av mitt materiale at barna opplever søsknenes handlinger som skremmende, smertefulle og sårende.

Akkurat som det finnes flere ulike definisjoner av vold, finnes det også ulike former for vold. Overordnet kan vold deles inn i tre hovedtyper: vold rettet mot en selv, mellommenneskelig

vold og kollektiv vold. Vold i mellommenneskelige relasjoner deles igjen inn i fire undergrupper: fysisk vold, psykisk vold, seksuell vold og forsømmelse (deprivation) (World Health Organization, 2002). I det følgende vil det bli gjort kort rede for fysisk og psykisk vold da det er dette som er relevant i for oppgavens problemstilling.

Fysisk vold er handlinger som innebærer en fysisk makt og direkte fysisk kontakt mellom to eller flere personer. Her er det snakk om et bredt spekter av mulige voldshandlinger. I videste forstand rommer dette spekteret alt fra klyping, holde fast, og dytting til slag, spark, bruk av våpen og i ytterste konsekvens drap (Isdal, 2000). Psykisk vold er derimot handlinger som ikke er fysiske, men indirekte gjennom ulike handlinger eller verbale trusler. Også her kan man snakke om et spekter av mulig voldshandlinger: kontrollerende atferd, ydmykende atferd, sjalusi samt direkte og indirekte trussler, for å nevne noen. Psykisk vold kan være like skadelig og effektiv som fysisk vold. Ofte vil fysisk og psykisk vold opptre i en kombinasjon (Isdal, 2000 og World Health Organization, 2002).

Isdal (2000) skriver om sin definisjon av vold at «*atferden er målrettet (eller funksjonell) i den forstand at den utgjør et forsøk på å påvirke eller styre atferden til et annet individ*» (s.38). Men som studien til Langthorne og McGill (2008) viste, kan den voldsomme og utagerende atferden hos barn med SMS kanskje kunne tolkes som et forsøk på å kommunisere eller tolkes som uttrykk for opplevd fysisk ubehag. Jordan (2013) understreker at den aggressive atferden hos mennesker med autismspekterforstyrrelse, i svært sjelden tilfeller kan tolkes som en voldelig handling med en vond hensikt, men heller må forstås som et signal for opplevd stress og panikk for brudd på rutiner og uforutsette hendelser. Således kan atferden også her tolkes som en form for kommunikasjon. Samtidig er det viktig at dette ikke blir en hvilepute som unnskylder og gjør handlingen akseptert, «*vilolent behaviour directed at others, whether or not it is really aggression, has severe social consequences*» (Jordan, 2013, s. 153). Dette betyr med andre ord at det intensjonelle aspektet ved den voldelige handlingen kan være underordnet hvordan den voldelige handling oppleves og virker inn på den som handlingen er rettet mot. Som vi skal se kan dette sies å gjelde for informantene i denne studien da det ikke er søskenes intensjoner med å utøve vold som er i fokus.

2.3.2 Utfordrende atferd hos mennesker med utviklingshemming

Stephen von Tetzchner (2003) definerer utfordrende atferd som en undergruppe av atferdsvansker som *“er kjennetegnet ved så stor alvorlighetsgrad at andre mennesker blir sterkt påvirket eller “utfordret” av den [atferden]”* (s. 9). Utfordrende atferd kan igjen deles inn i tre undergrupper: 1) atferd som skader andre, 2) atferd som skader individet selv og 3) atferd som gir materielle skader. Forekomsten av utfordrende atferd er høyere hos mennesker med utviklingshemming enn befolkningen ellers. Desto dypere grad av utviklingshemming, jo større forekomst av utfordrende atferd kan man forvente. Som nevnt tidligere, er det også en høyere forekomst av utviklingshemming hos mennesker med SMS eller autismespekterforstyrrelse. I tillegg er det vanlige trekk ved både SMS og autismespekterforstyrrelse å ha forsinket språkutvikling. Ved autismespekterforstyrrelse er det også uttalte utfordringer knyttet til språk, kommunikasjon og sosial interaksjon (Tetzchner, 2003). I følge Tetzchner (2003) kan man forvente en sammenheng mellom grad av vansker innen kommunikasjon og forekomst av utfordrende atferd. Her blir den utfordrende atferden da et uløp for opplevd frustrasjon av å ikke bli forstått og hørt av omgivelsene, eller som et signal for opplevd stress og ubehag (Jordan, 2013). Dette kan også knyttes til opplevde voldelige intensjon hos den utsatte: hvis den voldelige handlingen er forårsaket av frustrasjon over å ikke bli forstått eller av å ikke nå frem med sitt budskap, kan det hende at den utsatte i mindre grad opplever at det ligger en voldelig intensjon bak handlingen.

Kunnskap om årsakene til at denne gruppen viser større grad av utfordrende atferd er begrenset. I tillegg til forhold knyttet til utfordringer med kommunikasjon, sosialt samspill og dårlig oversikt og forståelse av omgivelsene, kan vansker knyttet til selvregulering være en viktig årsak. Mange har også en markant begrensning i evnen til å ta og forstå andres perspektiv (Øzerk & Øzerk, 2013). Det er også nærliggende å anta at forhold som sansehemming, epilepsi, somatiske plager og søvnvansker kan spille en sentral rolle. Som nevnt er alt dette forhold som ofte opptrer ved diagnoser som SMS og autismespekterforstyrrelse (Tetzchner, 2003).

3 Mestring

Å mestre noe kan forstås som måter man møter stress, problemer og utfordringer på (Svartdal & Malt, 2016). Mestringsperspektivet står sentralt i denne masteroppgaven da dette er et svært viktig og relevant perspektiv for å forstå hvordan barn og unge som opplever å bli utsatt for volde eller ufordrende atferd fra bror eller søster med diagnose, forstår og takler dette (Dellve, 2009a). Denne masteroppgaven tar som nevnt utgangspunkt i Richard Lazarus og Susan Folkmans teori om ulike mestringsstrategier. Her defineres mestring som *“kognitive og adferdsmessige bestræbelser, som er under konstant forandring og sørger at håndtere spesifikke ydre og/eller indre krav, der vurderes at være plagsomme eller at overskride personens ressurser”* (Lazarus, 2006, s.139). I det følgende vil det bli gjort rede for stress og kognitiv vurdering da dette er sentrale aspekter ved mestring. Deretter vil det bli gjort rede for ulike mestringsstrategier samt mestringsressurser. Mestringsressurser vil kort ses i sammenheng med ulike risiko- og beskyttelsesfaktorer. Til slutt vil det bli gjort rede for barn og mestring.

3.1 Stress

“Psychological stress is a particular relationship between the person and the environment that is appraised by the person as taxing or exceeding his or her resources and endangering his or her well-being” (Lazarus & Folkman, 1984, s.19). Stress er altså en reaksjon som oppstår når man opplever at de krav og forventninger som omgivelsene stiller ikke samsvarer med personens kapasitet og forutsetninger (Norsk helseinformatikk, 2013 og Lazarus & Folkman, 1984). Richard Lazarus (2006) hevder at stress er avgjørende for vår sosiale, fysiologiske og psykologiske sunnhet. Hva som vil oppleves som stressende varierer fra person til person, og er således et subjektivt mål. Likevel kan man snakke om forhold som er av den art at den ofte vil oppleves som stressende. Disse stressorene kan for eksempel være 1) store hendelser som rammer mange mennesker (naturkatastrofer, terror), 2) store hendelser som rammer en eller få personer (sykdom, dødsfall), 3) daglige problemer (ensomhet, ha for mye ansvar). Videre skiller Lazarus (2006) mellom positivt stress og negativt stress, hvor det her er en gjensidig avhengighet mellom stress og følelser. Positivt stress er stress som utfordrer en som person på en givende måte, mens negativt stress vil være belastende.

Følelser forstås her som et overordnet begrep som rommer både stress og mestering (Lazarus, 2006).

For familier med et barn med en alvorlig funksjonsnedsettelse eller sykdom vil dette kunne oppleves som belastende og stressende (Antonovsky, 1996 og Davis 1995). Forhold som kan oppfattes som stressende kan være knyttet til alvorlighetsgraden av funksjonsnedsettelsen/sykdommen, hvor mye informasjon familien har om diagnosen og fremtidsutsikter, økonomi, støtteapparatet og deres sosiale nettverk (Ylvén & Granlund, 2009). Det vil bli gjort videre rede for dette i avsnitt 3.3.

3.2 Kognitiv vurdering

Kognitiv vurdering (cognitive appraisal) kan forstås som en evalueringsprosess hvor man evaluerer og kategoriserer en hendelse (encounter) samt dens mulige utfallsvinkler med hensyn til ens eget beste, og deles inn i ulike former hvor hovedskillet trekkes mellom primærvurdering og sekundærvurdring (primary and secondary appraisal) (Lazarus & Folkman, 1984).

3.2.1 Primærvurdering

Primærvurdering av en hendelse kan deles inn i tre undergrupper: 1) irrelevant 2) ufarlig-positiv og 3) stressende. En hendelse vurderes som irrelevant dersom den ikke påvirker personen, personen har verken noe å tape eller vinne. En ufarlig-positiv vurdering forekommer når hendelsen er forbundet med glede, trygghet og ro. En hendelse vurderes som stressende dersom personen opplever omgivelsenes krav som overveldende og urealistiske. Slike stressende hendelser kan igjen deles inn i 1) skade/tap, 2) trussel og 3) utfordring. Sannsynligheten for å oppleve en hendelse som en utfordring øker dersom personen føler kontroll over situasjonen, altså over det krevende forholdet mellom personen og omgivelsene. Det er viktig å understreke at trussel og utfordring ikke alltid er gjensidig utelukkende, og at en hendelse kan oppfattes som både og (Lazarus & Folkman, 1984).

3.2.2 Sekundærvurdering

Sekundærvurdering handler om å finne ut hva man kan gjøre for å takle situasjonen, uansett om den oppleves som en trussel eller en utfordring. Denne formen for vurdering er

avgjørende i en hver form for stressende hendelse da utfallet avhenger av hva som kan bli gjort og hva som står på spill. Sekundærvurdering er en kompleks evalueringsprosess som innebærer en vurdering av hvilke mestringsmuligheter som er tilgjengelig, samt vurdering av sannsynligheten for å lykkes dersom og hvisom man gjør A eller B. Primærvurderingen og sekundærvurderingen virker sammen og påvirker grad av opplevd stress og den følelsesmessige reaksjonen av dette (Lazarus & Folkman, 1984).

3.3 Mestringsstrategier og mestringsressurser

Lazarus og Folkman (1984) skiller mellom to ulike former for mestring: 1) problemfokuset mestring (problem-focused coping) og 2) følelsesfokuset mestring (emotion-focused coping) *“Det er et skille mellom emosjonsfokuset og problemfokuset mestring. Ved emosjonsfokuset mestring forsøker man å gjøre noe med opplevelsen av situasjonen, mens problemfokuset mestring omfatter strategier for å løse selve problemet”* (Kvello, 2015, s.267). I det følgende vil det blir gjort videre rede for hver av disse, men det er viktig å være oppmerksom på at disse to formene for mestring ofte opptrer samtidig og kan påvirke hverandre.

3.3.1 Følelsesfokuset mestringsstrategier

Ved å endre følelsene kan man oppnå å gi den stressende situasjonen en ny mening, og så oppleve den som mindre stressende og mer håndterlig. Det finnes mange ulike strategier innen følelsesfokuset mestring. Her av blant annet distansering fra situasjonen, unngåelse, benektelse, positive sammenlikninger samt å finne positive verdier i negative opplevelser. Noen former for følelsesfokuset mestring er revurderinger, men ikke alle. Ved strategier som unngåelse og benekning av situasjonen må man være var på risikoen for selvbedrag og en forvrengning av virkeligheten (Lazarus & Folkman, 1984).

3.3.2 Problemfokuset mestringsstrategier

Mens man ved følelsesfokusede mestringsstrategier gjør noe med *opplevelsen* av en situasjon, vil man ved problemfokusede mestringsstrategier forsøke å *løse* selve situasjonen. Man tenker problemløsning og er løsningsorientert. Problemfokusede mestringsstrategier handler om å identifisere problemet og finne alternative løsninger på dette. Man innhenter informasjon. Deretter må disse løsningene veies mot hverandres fordeler og ulemper, før man

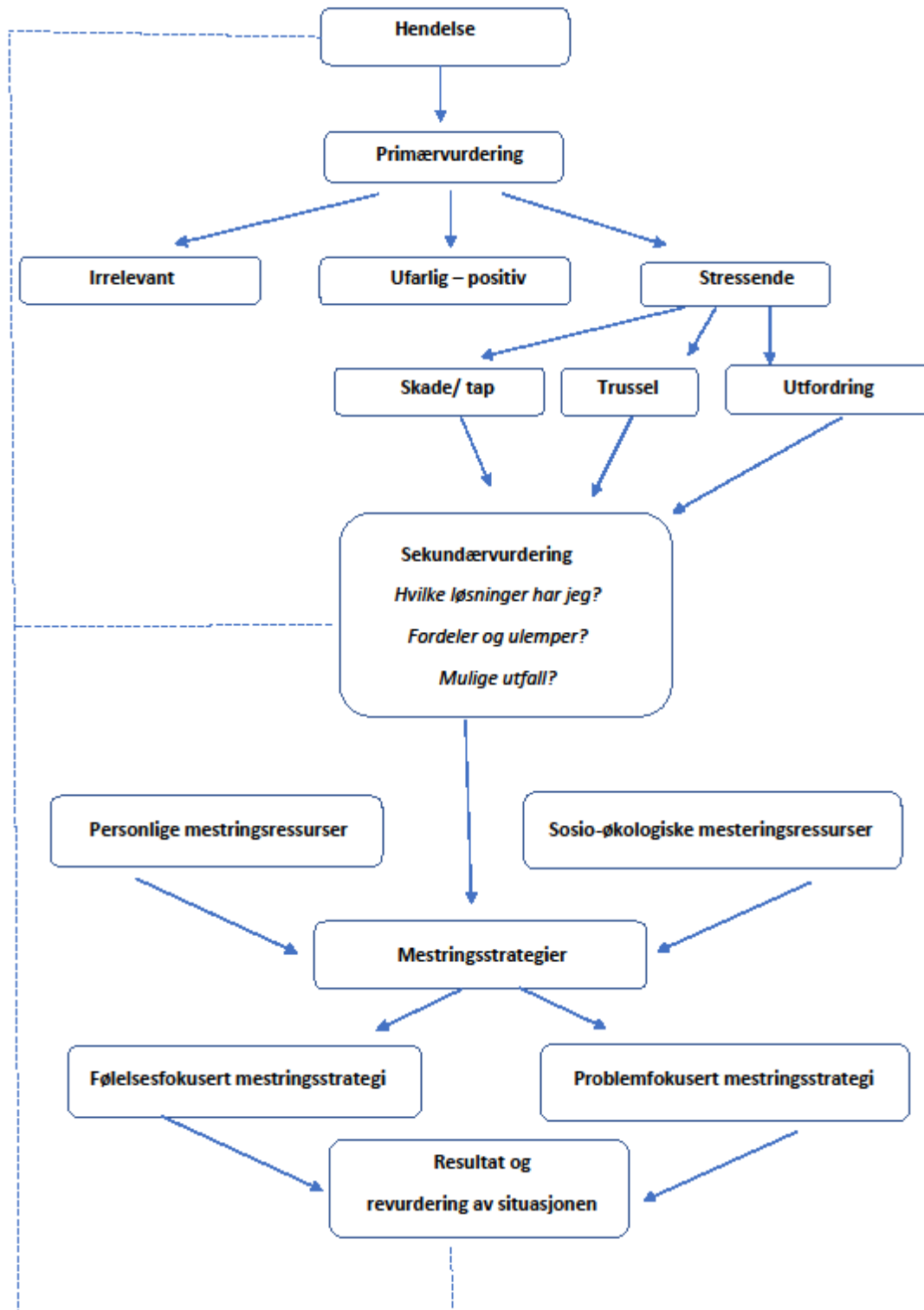
så velger en løsning og handler ut fra denne. Denne formen for mestring er likevel mer enn ren problemløsning, og rommer mange ulike strategier. Disse kan både være rettet innad mot en selv, og utad mot omgivelsene (Lazarus & Folkman, 1984, Lazarus, 2006 og Kvello, 2015).

Følelsesfokuserte og problemfokuserte mestringsstrategier ofte forekommer sammen, og påvirker hverandre. Mestring kan avhenge av begge.

3.3.3 Mestringsressurser

Å være ressursfull vil si at en person har midler og er taktisk i bruk av disse midlene for å løse vanskelige situasjoner. Det er her snakk om midler både av konkret og abstrakt karakter, og kan deles inn i sosio-økologiske mestringsressurser og personlige mestringsressurser (Lazarus & Folkman, 1984 og Folkman, Lazarus, Gruen & DeLongis, 1986). Med personlige mestringsressurser menes blant annet helse, selvbilde, problemløsningsferdigheter samt sosiale ferdigheter. Sosio-økologiske mestringsressurser er typisk sosialt nettverk samt materielle ressurser (Lazarus & Folkman, 1984). I tillegg til å være i besittelse av mange ulike mestringsressurser, må man også kunne anvende ressursene på en adekvat måte. Her finnes det ulike former for begrensinger i utnyttelsen av disse resussene. Disse begrensningene kan være knyttet til både personen selv og til omgivelsene (Lazarus & Folkman, 1984).

Figur 1 – Mestringsmodell, fritt etter Lazarus & Folkman, 1984



3.3.4 Risiko- og beskyttelsesfaktorer

Innen spesialpedagogikk snakkes det ofte om ulike risiko- og beskyttelsesfaktorer knyttet til barns utvikling. Dette er faktorer man med fordel kan knytte opp til mestring og mestringsressurser. *“Risikofaktorer er en fellesbetegnelse på forhold som øker faren for at personer utvikler psykiske og/eller sosiale vansker”* (Kvello, 2015, s.246).

Beskyttelsesfaktorer er følgelig forhold som minsker sjansen for en uheldig utvikling når man blir utsatt for vanskelige og negative påvirkninger. Akkurat som mestringsstrategier kan risiko- og beskyttelsesfaktorer knyttes til både individet selv og til omgivelsene. Svake sosiale og kommunikative ferdigheter og lærevansker er assosiert som risikofaktorer ved individet, på samme måte som gode sosiale- og kommunikative ferdigheter og spesielle evner er beskyttelsesfaktorer. Ved familien vil en varm familie med konsekvent oppdragelse og trygge foreldre være beskyttende, mens en familie preget av lite varme og mye konflikter er en risiko. Venner og annet sosialt nettverk (skole, fritid) kan også være en viktig beskyttende faktor for barn og unge forutsatt at dette er et prososialt nettverk med gode relasjoner (Ogden, 2008). Risiko- og beskyttelsesfaktorer nevnes kort da dette kan ha betydning for barns opplevelse av stress og valg av mestringsstrategier.

3.4 Barn og mestring

Som nevnt vil hva som oppfattes som stressende variere fra person til person. På samme måte er mestring også et individuelt fenomen. Dette gir grunn til å undersøke om mestring er noe som utvikler og endrer seg med alderen. Er mestring alders og kjønnsbetenget? Hos barn finner man en sterk utvikling av mestringsstrategier og mestringsressurser, mens denne utviklingen blir mindre tydelig hos voksne (Aldwin, 2012 og Lazarus & Folkman, 1984).

3.4.1 Mestring hos barn og ungdom

Hvordan barn og ungdom vil mestre utfordringer og omgivelsene rundt seg avhenger i stor grad av deres alder og utvikling. Et spedbarnet vil være avhengig av omsorgspersoner til å lære å regulere omgivelsene og selvregulering. Når barnet blir eldre, vil evnen til selvregulering og regulering av omgivelsene utvikles ytterligere. Dette henger sammen med barnets utvikling av eksekutive funksjoner (Thuen, 2008 og Skinner & Zimmer-Gebeck, 2009 ref i Aldwin, 2012). Eksekutive funksjoner er knyttet til vurdering og gjennomføring av handlinger, og er således viktig for problemløsning (Malt, 2017 og Ottem & Lian, 2008). I ungdomsårene blir

mestringsstrategiene utviklet på en mer sofistikert måte, og de problemfokuserede mestringsstrategiene blir stadig mer avanserte og komplekse. For eksempel utvikles humor til å bli en viktig mestringsstrategi i denne perioden (Führ, 2002). Jo eldre et barn eller en ungdom blir, desto oftere vil man benytte problemfokuserede mestringsstrategier. Men de følelsesfokuserede mestringsstrategiene forsvinner ikke. De utvikler seg parallelt, og vil bli bedre kontrollert og mer uttrykt gjennom ord enn handlinger (for eksempel legge seg ned og gråte når man ikke får viljen sin). Dette henger igjen sammen med barnets utviklede evne til selvregulering. Som det følger av avsnitt 3.4.3 vil det også kunne være kjønnsforskjeller knyttet til bruk av problemfokuserede- og følelsesfokuserede mestringsstrategier (Tetzchner, 2001 og Pouw, Rieffe, Stockmann & Gadow, 2013).

3.4.2 Forskjeller i mestringsressurser

Som nevnt er mestringsressurser hvilke midler man har og taktisk bruk av disse midlene for å løse vanskelige situasjoner. Det er forskjeller i hvilke mestringsressurser barn og ungdom besitter. Barn vil i mye større grad enn ungdom være avhengig av den nærmeste familien som foreldre, søsken og besteforeldre. Ungdom vil i større grad støtte seg til eldre søsken og jevnaldrede. For eldre ungdom vil kjæreste kunne utgjøre en stor støttespiller. Som vi ser vil de sosi-økologiske mestringsressursene ofte øke etterhvert som barnet blir eldre (Folkman et al, 1986 og Murphy & Moriarty, 1976 ref i Aldwin, 2012). Som vi skal se, er det også kjønnsforskjeller knyttet til opplevd stress og bruks av mestringsressurser og -strategier.

3.4.3 Kjønnsforskjeller

Til tross for at stress i stor grad er en subjektiv opplevelse, finnes det forskjeller mellom menn og kvinner når det gjelder stress og mestring. Kvinner gir oftere uttrykk for hva de føleler enn menn, både overfor seg selv og andre (Tamres, Janicki & Helgeson, 2002). Det samme mønsteret har man funnet hos barn og ungdom: jenter søker emosjonell støtte hos andre i større grad enn gutter, mens gutter i større grad enn jenter velger å ut/avreagere gjennom aktiviteter (behavioral distraction). Dette kan tyde på at det er kjønnsforskjeller i bruk av problemfokuseret og følelsesfokuseret mestringsstrategier (Hampel & Pettermann, 2006 og Lynch, Kashikar-Zuck, Goldschneider & Jones, 2007 og Horton, 2002).

4 Metode

I det følgende vil det bli gjort rede for oppgavens metodiske tilnærming og valg av forskningsdesign. Her vil det bli gjort rede for hvordan materialet i søskenprosjektet er blitt innhentet, for utvalget som ligger til grunn for denne masteroppgaven, for de transkripsjonen av materialet som er blitt gjort, samt fremgangsmåte ved koding og analyse. Til slutt vil det bli gjort rede for reliabilitet og validitet, samt forskningsmetodiske utfordringer og forskningsetiske hensyn.

4.1 Valg av metode

I denne masteroppgaven har jeg valgt en kvalitativ metodisk tilnærming da dette ga meg muligheten til å gå i dyben på fenomenet som jeg ønsket å studere, nemlig hvordan barn forteller om det å oppleve at bror/søster med diagnose utøver vold. Temaet jeg skriver om er svært sensitivt. En kvalitativ tilnærming vil kunne være hensiktstmessig ved studier av personlige og sensitive temaer (Thagaard, 2009). Det finnes mange ulike typer design innen kvalitativ metode. I denne oppgaven er materialet mitt samtaler mellom barn og foreldre som er tatt opp med båndopptaker. Jeg hadde ikke anledning til å observere eller intervju informantene selv, og har derfor valgt å gjøre en kvalitativ analyse av de transkriberte tekstene som disse samtalerne utgjør (Holbergprisen, 2017 og Thagaard, 2009). Studien i denne masteroppgaven er en tverrsnitt studie. Den tar for seg et bestemt tema innen et bestemt utvalg på et bestemt tidspunkt (Svartdal, 2017). Som kvalitativ analyse har jeg valgt å bruke tematisk analyse. Jeg har valgt tematisk analyse nettopp fordi jeg ønsker å finne ut *hva* man samtaler om, fremfor for eksempel *hvordan* man samtaler. Ved en tematisk analyse vil man kunne finne mønstre i materialets innhold. Det vil bli gjort nærmere rede for tematisk analyse og koding under avsnitt 4.5.1.

4.2 Søskenprosjektet ved Frambu

Det er Søskenprosjektet som har stilt deres materialet til min rådighet, og således gjort innsamlingen av det materialet som ligger til grunn for oppgaven. Under kapittelet om metode er det derfor viktig å gjøre rede for hvordan Søskenprosjektet har funnet informanter med mer. Redegjørelsen som følger er basert på Frambus prosjektbeskrivelse (Vatne, Fjermestad, Haukeland & Mossige, 2013).

4.2.1 Formål

Frambus søskenprosjekt «A Sibling and Parent Group Intervention for Families of Children with Chronic Illness or Disability» startet opp i 2013. Dette prosjektet har som hovedmål å: 1) kartlegge psykisk helse, diagnosekunnskap samt kommunikasjonen mellom barn og foreldre i familier med barn med kronisk syke barn eller barn med utviklingshemning, 2) kartlegge hvilken virkning foreldre-søsken grupper og samtaler kan ha for disse familiene (Vatne, Fjermestad, Haukeland & Mossige, 2013).

4.2.2 Samarbeid

Søskenprosjektet gjøres i samarbeid med NevSom (Autismeenheten), Foreningen for hjertesyrkebarn og TRS kompetansesenter for sjeldne, medfødte diagnoser ved Sunnaas sykehus HF (Vatne, Fjermestad, Haukeland & Mossige, 2013).

4.2.3 Rekruttering og utvalg

Prosjektet er et tilbud til foreldre og søsken til barn med diagnosene Duchenne/ Friendreich Ataxa, Spina bifida, medfødt hjertesykdommer, Smith-Magenis' syndrom, Angelman syndrom og autismspekterforstyrrelse. Informantene som er rekrutert er barn i alderen 8 til 16 år som har et søsken med somatisk lidelser eller diagnoser som omfatter utviklingshemning (som nevnt over), samt deres foreldre. Eksklusjonskriterer som er brukt er a) alvorlig sykdom eller funksjonsnedsettelse hos forelder, b) at barnet selv har alvorlig fysisk eller psykisk lidelse, c) dødsfall/ tap av søsken (Vatne, Fjermestad, Haukeland & Mossige, 2013).

Barna og deres familie ble rekrutert via det kompetansesenteret de tilhørte, i dette tilfellet via Frambu og NevSom (Autismeenheten). I forkant av prosjektet ble det sendt ut informasjonsskriv, invitasjon til deltakelse og et samtykkeerklæringskjema (se vedlegg 4,5 og 6).

4.2.4 Søskenprosjektets oppbygning

Frambus søskenprosjekt er en intervensjonsstudie hvor intervensjonene delt inn i ulike økter. Øktene gjennomføres i løpet av ukeskurs ved Frambu eller kurs ved de samarbeidende kompetansesentrene. Disse består av både gruppesamtaler og dyadiske (parvise) samtaler. I

økt 1,2 og 4 er søsken og foreldre hver for seg gruppevis, mens i økt 3 og 5 er de samlet innenfor hver enkelt familie (barn med diagnose er ikke til stede under noen av disse øktene).

Figur 2 – Oversikt over intervensjonsøkter i Søskenprosjektet, fritt gjengitt etter Frambus prosjektbeskrivelse

	Økt 1	Økt 2	Økt 3	Økt 4	Økt 5
Søsken	Introduksjon	Kunnskapsmodul	Felles økt: kommunikasjon om diagnose	Følelsesmodul	Felles økt: Barnet tar opp valgfritt samtaleemne
Foreldre	Informasjon	Kunnskapsmodul		Følelsesmodul	

4.3 Mitt utvalg

Mitt utvalg består av en mindre gruppe informanter fra Søskenprosjektets database. Denne gruppen består av barn og foreldre som under økt 5, felles økt hvor barnet tar opp valgfritt samtaleemne, snakker om at bror eller søster med diagnose som utøver vold. Utgangspunktet for denne økten og for valg av samtaleemne er spørsmålet «*hva skulle du ønske var annerledes?*» som stilles av gruppeleder som jobber med barna i egne grupper. Barna som er med er som nevnt i alderen 8-16 år, og alle har en bror eller søster med enten somatiske lidelser eller sjeldne diagnoser med og uten forsinket utvikling eller utviklingshemning. Det er ulike diagnosegrupper som er representert i prosjektet avhengig av hvilke utfordringer barna har. Det var diagnosegruppene *Smith-Magenis*, *Angelmanns syndrom* og *autismespekterforstyrrelse* som var aktuelle for min problemstilling. Disse informantene er rekrutert gjennom Frambu eller NevSom (Autismeenheten). I økt 5 får barna i oppgave å snakke med foreldrene sine om hva de skulle ønske var annerledes, og sammen prøve å komme med forslag til hva man kan gjøre for å bedre dette. Utvalget mitt består av barn og deres foreldre. Materialet er lydopptak av disse barna og deres foreldre som snakker sammen om at barna skulle ønske søskenet var annerledes, hvor voldelige handlinger utført av bror/søster med diagnose er i fokus. Jeg har fått tilgang til lydfiler av samtaler mellom søsken og foreldre til barn med diagnosene *Angelman Syndrom*, *Smith-Magenis' syndrom* og *Autismespekterforstyrrelser*, i alt 28 filer. Filenes varighet var fra 10-40 minutter, i gjennomsnitt 23 minutter per lydfil. Fordelingen av disse er slik :

Figur 3 – Oversikt over samtlige lydfiler og fordeling

Diagnose	Antall filer
Angelman syndrom	2
Smith-Magenis' syndrom	5
Autismespekterforstyrrelse	21
Totalt	28

Jeg hørte gjennom samtlige lydfiler for å få oversikt over hvilke temaer de inneholdt. Av de totalt 28 filene var det 14 filer, fordelt på diagnosegruppene, hvor barn og/eller foreldre nevnte at bror/søster slår, sparker, hylar, sier stygge ting og liknende – altså om lag halvparten av hver diagnosegruppe.

Figur 4 – Fordeling aktuelle lydfiler

Diagnose	Antall filer
Angelman syndrom	1
Smith-Magenis' syndrom	2
Autismespekterforstyrrelse	11
Totalt	14

Som det fremgår av fordelingen er det vesentlig flere lydfiler som omfatter barn med autismespekterforstyrrelse enn de to andre diagnosene. Både Angelmann syndrom og Smith-Magenis' syndrom regnes som sjeldne diagnoser med en lav forekomst, mens autismespekterforstyrrelse er langt mer utbredt (Frambu, 2015 og Frambu, 2016 og Autismeforeningen, 2017). Det er da også klart flere familier i utvalget hvor den diagnostiserte har diagnosen autismespekterforstyrrelse enn de andre diagnosene, uavhengig av om det forekommer utøvelse av vold.

Av disse 14 filene skulle jeg velge et underutvalg som skulle utgjøre mitt materiale.

Vurderingen av hvilke filer som skulle utgjøre mitt materiale baserte seg på følgende kriterier:

1) filer hvor det nevnes voldelig eller utfordrende atferd, 2) filer hvor barnet selv tar initiativ

til å snakke om denne atferden, og 3) filer hvor foreldre tar initiativ til å snakke om denne atferden. Dette for å i størst mulig grad belyse variasjonen blant de filene som tar for seg vold. Det er mange av filene som tilfredstiller disse kravene. For å få mest ut av materialet jeg skulle jobbe med, ble det også en forutsetning at temaet vold eller utfordrende atferd utgjorde en vesentlig del av samtalen. Med dette mener jeg at bror eller søsters voldelige atferd er hovedtemaet som barnet skulle ønske var annerledes. Det er noe av det første som nevnes av barnet i samtalen, og som så følges opp videre i samtalen. Som nevnt tidligere er det å være søsken til barn med en funksjonshemming eller diagnose en veldig kompleks opplevelse. Alle filene hadde aspekter ved seg som gjorde at jeg gjerne ville inkludere dem i utvalget mitt, og jeg har fått kjenne på konseptet med “kill your darlings”. Dette er en kvalitativ studie hvor utvalget skal være lite og studieres i dybden. Dette samt hensynet til tidsaspektet for arbeidet med masteroppgaven, gjorde at jeg endte med et utvalg bestående av syv lydfiler.

Fordelingen av disse ser slik ut:

Figur 5 – Fordeling av filer i utvalget mitt

Diagnose	Antall filer
Angelman syndrom	0
Smith-Magenis' syndrom	1
Autismespekterforstyrrelse	6
Totalt	7

I de to filene som omfattet Angelman syndrom var det enten ikke relevante temaer som ble tatt opp eller så var filen så skurrete at den ikke var mulig å transkribere på en tilfredsstillende måte. De øvrige lydfilene falt fra da de ikke oppfylte overnevnte kriterier. Etter at de aktuelle filene var valgt, ble disse transkribert. En begrensning ved dette utvalget er at utvalget ikke ivaretar en variasjon av blant annet kjønn- og aldersfordeling. Dette skyldes at jeg ikke har informasjon om informantene på lydfilene, og har således ikke hatt mulighet til å ta hensyn til en slik variasjon.

4.4 Transkripsjon

“Å transkribere betyr å transformere, skifte fra en form til en annen” (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 205). Å transkribere lydfiler til skriftspråk har den store fordelen at det er lettere å jobbe med en skrevet tekst fremfor løpende tale. Men det er også ulemper knyttet til transkripsjon. Talespråk er karakterisert ved blant annet tonefall, stemmeleie og åndedrett. Dette vil forsvinne i skriftspråket, og således risikerer man å miste mye av flyten og stemningen i samtalen som er transkribert (Kvale & Brinkmann, 2015). Det vil bli gjort nærmere rede for hvordan jeg har gått frem for å kompensere for dette under avsnittet om reliabilitet og validitet (4.4.2).

4.4.1 Fremgangsmåte

I mitt transkripsjonsarbeid har jeg valgt å benytte meg av behandlingsprogrammet Nvivo 11. Nvivo 11 er en programvare for kvalitative forskningsmetoder hvor man kan organisere og analysere ulik kvalitativ data (QSR International, 2017). Jeg har transkribert materialet mitt i Nvivo. Da jeg transkriberte satt jeg på et kontor ved Psykologisk institutt ved Universitetet i Oslo. Dette grunnet at jeg ikke hadde tillattelse til å ta med lydfilene utenfor psykologisk institutt av hensyn til Frambus krav for sikker datalagring. Jeg lastet den aktuelle lydfilen opp i Nvivo og transkriberte den i Nvivo. Når transkripsjonen var ferdig, konverterte jeg den transkriberte filen fra Nvivo til Word, og slettet lydfilen fra Nvivo. Deretter konverterte jeg Word-dokumentet til PDF og lastet opp PDF-filen opp i Nvivo.

Det er veldig utbredt å transkribere intervjuer hvor man selv har fått muligheten til å utformen en intervjuguide og således være med på å strukturere intervjuet (Kvale & Brinkmann, 2015 og Dalen, 2004). I dette tilfellet er det snakk om lydfile av samtaler mellom barn og foreldre. Tema for samtalen er hva barnet skulle ønske var annerledes. Uten om det er samtalene preget av en tilfeldig struktur slik hverdagslige samtaler gjerne er. Dette har gjort transkripsjonsarbeidet noe krevende. I mange samtaler var det ofte lengre “hopp” mellom temaene, som blant annet kunne omfatte planlagte eller opplevde ferieturer. Disse var ofte ikke knyttet opp mot temaet voldelig og utfordrende atferd, men var heller naturlige “avstikkere” i samtalen. For å ikke transkribere deler som ikke var relevant for problemstillingen min, har jeg etter råd fra veileder kun transkribert de delene av lydfilene som var direkte knyttet opp mot temaet vold og utfordrende atferd. Dette krevde en svært

grundig gjennomgang av lydopptakene for å være sikker på at transkripsjonene omfattet alle relevante deler av samtalene.

Jeg har gjennomgående brukt samme transkripsjonskode for samtlige av lydfilene. Her har jeg anonymisert personers navn og stedsnavn i klammeparantes, og gjengitt åndedrett og liknende som sukk, nys, host i vanlig parantes. Pauser i samtalen er markert med punktum, hvor ett punktum tilsvarer omtrent ett sekund. Diagnosen til bror eller søster er ikke sensurert da dette er viktig informasjon for problemstillingen. Barnet er “B”, forelder er “F”. I løpet av disse samtalene deltar noen ganger en gruppeleder, dette forkortes “GL”. I avsnitt hvor gruppeleder oppsummerer, gir instruksjer eller hvor det kommer naturlige “avstikkere” i samtalen, har jeg gitt et kort sammendrag markert med stjerner. Dette for å ikke minste hvilken kontekst de transkriberte delene inngår i. Her er ett eksempel på transkripsjon fra en av samtalene:

Figur 6 – Eksempel på transkripsjon av samtale

F: (kremter)

B: ... at han kan få bestemme liksom litt littegran mer enn meg nesten

F: at han får bestemme mer enn deg

B: litt mer enn meg, du må skrive litt

F: da skriver jeg litt i parantes

GL ber om at de begynner å avslutte

F: si noe som eh andre kan gjøre da, det trenger ikke være meg

B: hvis [søsken] blir sur så kan noen litt sånn gripe sånn inn og gjøre ham rolig

4.4.2 Reliabilitet og validitet ved transkribering

Som nevnt tidligere finnes det både fordeler og ulemper knyttet til transkribering. Fordelen er typisk at skriftspråk er et materiale det er lettere å jobbe med, men ved å endre noe fra tale til skrift innebærer at man mister mange sentrale uttrykkstrekk ved talespråket (Kvale & Brinkmann, 2015). Ved transkribering vil man itillegg gå inn i arbeidet med en subjektiv fortolkning av det man hører. Ved omgjøring av lydbilde til tekst vil fortolkningen være at man velger bort noen lyder og den eventuelle meningen disse lydene kan ha i sin sammenheng. Denne fortolkningen er noe man har med seg, men den kan minskes ved at man er bevisst på at den er der og hva den eventuelt kan gjøre med resultatet av transkriberingen. Reliabiliteten sier noe om hvor pålitelig et funn eller arbeid er (Jonsborg & Sørensen, 2016). Ved transkribert tekst er det fortolkningen av denne teksten som kan være

mer eller midre reliabel (Kvale & Brinkmann, 2015). Spørsmålet er om det er rimelig eller ikke å tolke en transkribert tekst slik den tolkes. For å i størst mulig grad gjøre transkripsjonene mine pålitelige, har jeg vært veldig oppmerksom på deler av samtalene som har vært utydelige, og markert dette i teksten i parantes. Jeg valgte å gjøre dette fremfor å nettopp gjette meg til hva som kanskje ble mumlet og liknende. Jeg har også valgt å transkribere helt ordrett og inkludere alle smålyder som «hmm», «ehh» og så videre.

Validitet er det samme som gyldighet og kan vurderes på flere måter (se mer i avsnitt 4.8). Å vurdere gyldigheten av en transkripsjon er svært vanskelig (Kvale & Brinkmann, 2015).

Steinar Kvale og Svend Brinkmann (2015) fremmer at i stedet for å spørre om hva som er en gyldig transkripsjon, bør man heller stille seg spørsmålet om hva som er nyttig å transkribere for den aktuelle problemstillingen. Jeg har ivaretatt validiteten ved å være særlig oppmerksom på om den transkriberte teksten ivaretar meningsinnholdet i det som foreligger i lydopptaket. For å kvalitetssikre dette hørte jeg gjennom lydfilen på nytt etter jeg hadde transkribert. Dette gjorde jeg for å sikre at jeg fanget opp evnetuelle deler jeg hadde overhørt, samt for å sjekke om jeg hørte samtalene på en annen måte den andre gangen jeg lyttet.

4.4.3 Etske hensyn ved transkribering

Ved transkripsjon er det flere etiske hensyn som må ivaretas. Kravet om konfidensialitet og trygg lagring av materialet er to viktig elementer. Disse vil det bli gjort rede for i avsnitt 4.6.3 og 4.6.4. Et annet hensyn er hensynet til korrekt gjengivelse av materialet. Som nevnt vil den som skal transkribere et materiale, gå inn i arbeidet med en subjektiv fortolkning. Dette kan i ytterste konsekvens føre til av personen som er blitt transkribert ikke kjenner seg igjen i fremstillingen. I dette tilfellet er det ikke akutelt å sende ferdig transkribert tekst til de aktuelle partene. For å kompensere for eventuelle misforståelser og feiltolkninger er det blitt gjort rede for forskjellen på muntlig og skriftlig språk, samt utfordringene knyttet til denne fortolkningen (Kvale & Brinkmann, 2015 og NESH, 2016). Deltakerne i Søskenprosjektet har også blitt informert av Frambu at det skal skrives en masteroppgave som belyser hvordan barn opplever vold i søskenrelasjonene (se avsnitt 4.9.2 og vedlegg 7) (Frambu, 2016b).

4.5 Analyse og koding

“Analyse innebærer alltid at man velger å fokusere på noe – og å overse noe annet”

(Bjørndal, 2002, s. 122). Å analysere innebærer å klassifisere og sammenlikne en forenklet (mindre kompleks) versjon av et materiale, samt å se etter mønstre i datamaterialet og deretter prøve å forklare de mønstrene man måtte finne (Bjørndal, 2002). Det finnes mange ulike typer for kvalitativ analyse, avhengig av hva man ønsker å avdekke samt hvilke tradisjon man er knyttet til (Bratberg, 2014).

Lyn Richards (2015) fremmer at formålet med koding er å lære av dataene, og jobbe med disse til man har funnet og forstått mønstre og kategorier som trer fram av datamaterialet. Koding er et analyseverktøy og er en sentral del gjennom hele det kvalitative forskningsprosjektet da det hjelper en med å sortere og kategorisere datamaterialet (Richards 2015 og Dalen, 2004).

4.5.1 Tematisk analyse

Jeg har valgt å bruke tematisk analyse i denne masteroppgaven. Tematisk analyse er en systematisk tilnærming til kvalitativt materiale som identifiserer emner eller mønstre i materialet. Dette er en analyseform som ikke er knyttet til en spesiell form for tradisjon, men som brukes på tvers av fagområder og -disipliner ((Boyatzis, 1998 og Lapadat, 2010). En fordel med denne formen for analyse er at den er fleksibel i den forstand at man kan avdekke mønstre både innad i en kilde og mellom flere ulike kilder (Clarke & Braun, 2017). Tematisk analyse krever en eksplisitt kode som omfatter ulike emner eller temaer som går igjen i materialet som skal analysere (Boyatzis, 1998). Disse temaene må utgjøre meningsskapende mønstre i materialet, og kan fremgå både eksplisitt og implisitt (Joffe, 2012).

4.5.2 Valg av kode

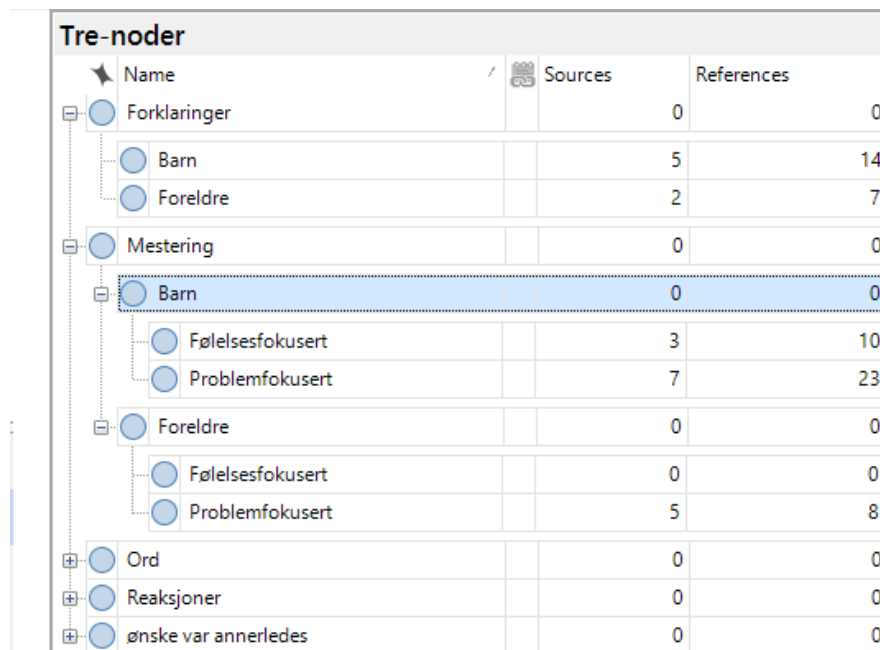
Jeg har valgt å benytte meg av emnekoding (topic coding). Dette er en form for koding som går ut på å plassere deler av materialet der det hører hjemme, under forhåndsbestemte emner. Vanligvis krever dette lite tolkning av materialet (Richards, 2015). Emnene som jeg koder etter er bestemt utfra forskningsspørsmålene som skal belyse oppgavens problemstilling. Å kode etter emner er hensiktsmessig i dette tilfellet da materialet er basert på et spesielt samtaletema, nemlig vold i søskenrelasjonen. I tillegg krever tematisk analyse en eksplisitt

kode (Boyatzis, 1998). Kodingen vil også bli preget av teori om søskenrelasjoner, diagnoser, vold og mestring. Denne teorien vil fungere som en sporhund som har den hensikt å rettlede kodingen. Samtidig har jeg også elementer av åpen koding. Åpen koding har som formål å finne begreper som kan inngå i overordnede kategorier hvor man har muligheten til å fange opp viktige og interessante aspekter ved materialet man ikke har tenkt over før (Dalen, 2004).

4.5.3 Kodingsprosessen og analyse

Jeg har valgt å bruke Nvivo 11 i mitt arbeid med masteroppgaven. Dette gjelder også innenfor koding. I Nvivo koder man ved å lage ulike strukturer med “noder”. En node kan sies å være det samme som merkelapper som man setter i tekstmaterialet, og gjør det mulig å organisere materialet i ønsket seksjoner. En node kan inneholde materiale fra flere ulike kilder eller dokument (Leech & Onwuegbuzie, 2011). Nodene jeg har kodet etter har sin bakgrunn i materialet jeg har gjennomgått, da spesielt transkriberingen, som har gitt meg et grunnlag for hva som kan være hensiktsmessig bruk av Nvivo. Den teorien jeg har lest meg opp på i forbindelse med masteroppgaven har også bidratt til dette grunnlaget. På bakgrunn av dette har jeg valgt å dele nodene inn i to hovedgrupper: 1) tre-noder som er hierarkisk organisert, og 2) frie noder som fanger opp eventuelle tema som ikke lar seg plassere i tre-nodene etter (Boyatzis, 1998). Dette er knyttet opp mot fordelene med åpen koding, nettopp at man har mulighet til å fleksibelt inkludere flere interessante sider ved materialet (Dalen, 2004). Tre-nodene mine er organisert etter forskningsspørsmålene nevnt under avsnitt 1.2. Videre fant jeg det hensiktsmessig å dele hver tre-node inn i undernoder, som viste hvem utsagnene kom fra – om det var barnet eller foreldre. Under mestring valgte jeg å dele undernodene inn i ytterligere undernoder som viste om utsagnet kunne knyttes til problem- eller følelesesfokuserede mestringsstrategier. Dette for å få bedre sortering av materialet. For å ikke risikere å gape for vidt har jeg satt som beskrivelse av de frie nodene at de skal kunne relateres til temaet vold og utfordrende atferd, men at de faller utenfor forskningsspørsmålene jeg går.

Figur 7 – Koding: illustrerende utsnitt fra Nvivo

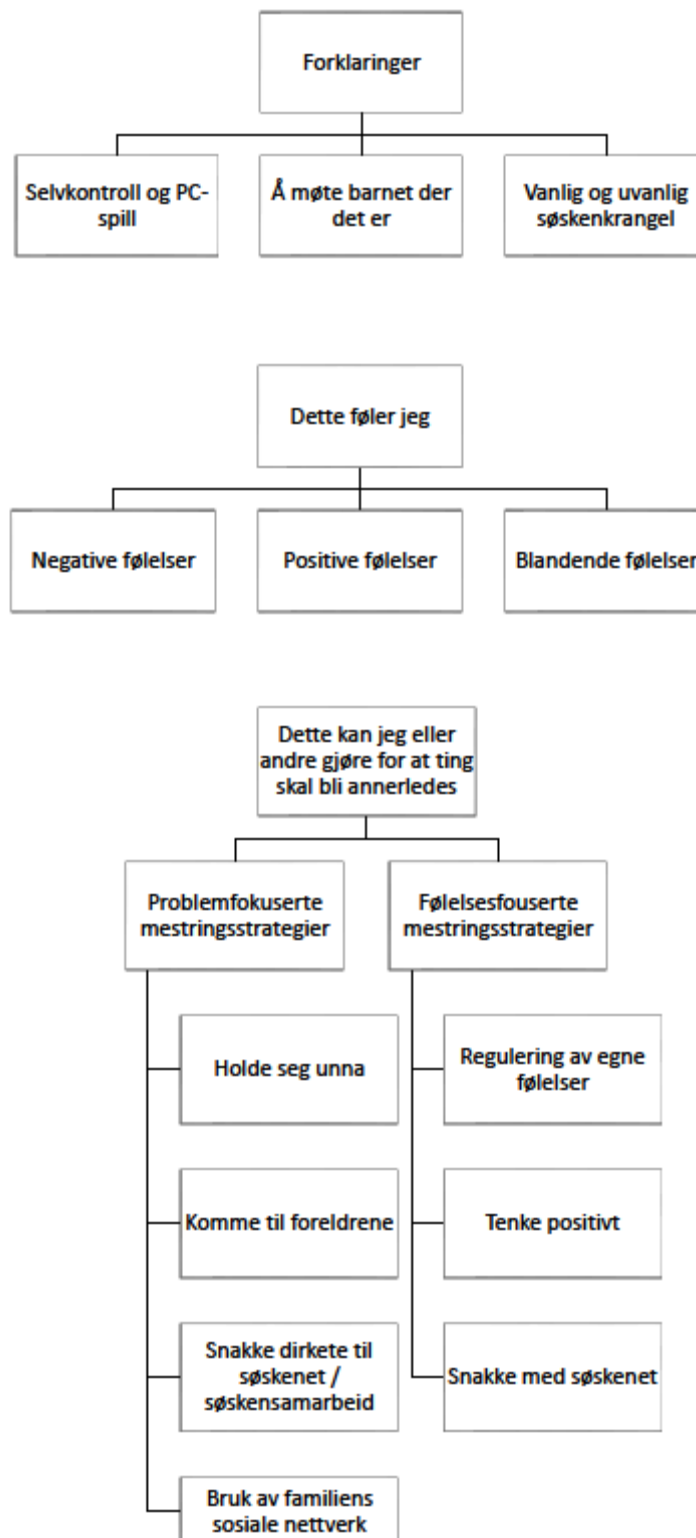


The screenshot shows the Nvivo interface with a tree view on the left and a table on the right. The tree view shows a hierarchy of nodes: 'Forklaringer' (expanded), 'Barn' (expanded), 'Foreldre' (expanded), 'Mestering' (expanded), 'Barn' (expanded), 'Foreldre' (expanded), 'Ord', 'Reaksjoner', and 'ønske var annerledes'. The table on the right shows the number of sources and references for each node.

Name	Sources	References
Forklaringer	0	0
Barn	5	14
Foreldre	2	7
Mestering	0	0
Barn	0	0
Følelsesfokuset	3	10
Problemfokuset	7	23
Foreldre	0	0
Følelsesfokuset	0	0
Problemfokuset	5	8
Ord	0	0
Reaksjoner	0	0
ønske var annerledes	0	0

Under arbeidet med selve kodingen, altså å plassere utsagn under “riktig” node, oppdaget jeg at det er svært vanskelig å skille disse utsagnene helt fra hverandre. I utgangspunktet faller de ikke lett i hver sin bås. Som nevnt er det som tas opp under disse samtalene svært sensitivt og følelsesladd. Skriftspråk er i seg selv komplekst og kan således plasseres under flere noder samtidig. Det kan fort virke kunstig å dele dem opp. Som eksempel kan utsagn som favner om et barns løsninger for å unngå å bli slått av bror, være preget av reaksjoner på hvordan barnet opplever dette. Det er derfor noen utsagn som er plassert under ulike noder. Dette kommer klarer frem av figur 9 under kapittel 5. Som nevnt handler tematisk analyse om å finne skjulte temaer og mønster i et materialet (Clarke & Braun, 2017). Selve transkripsjonen av materialet (lydbånd) er i seg selv en viktig del av analysearbeidet. Ved å transkribere kommer man mer inn i materialet og kan legge merke til ting man ikke ville lagt merke til kun ved å lytte (Kvale & Brinkmann, 2015). Etter å ha kodet materialet og lest gjennom transkripsjonene opp mot hvordan de ulike utsagnene var kodet, ble det klart at det var fellestrekk mellom samtalene som kunne samles under ulike temaer. Disse temaene blir det gjort videre rede for i kapittel 5. Se imidlertid figur 8 for en oversikt over temaene.

Figur 8 – Oversikt over tema fra analysen



4.6 Reliabilitet

Som nevnt tidligere handler reliabilitet om hvor pålitelig et funn eller arbeid er (Jonsborg & Sørensen, 2016). Tidligere, under avsnitt 4.4.2, er det blitt gjort rede for reliabilitet ved transkribering. Det er imidlertid også viktig å redegjøre for reliabiliteten ved forskningsprosjektet i sin helhet. *“Begrepet reliabilitet refererer i utgangspunktet til spørsmålet om en annen forsker som anvender de samme metodene, ville komme frem til samme resultat”* (Thagaard, 2009, s.198). Videre skiller man gjerne reliabilitet inn i ekstern og intern reliabilitet. Ekstern reliabilitet er knyttet til gjenntagbarhet (repliserbarhet), mens intern reliabilitet skal bidra til at forskningsprosessene kan vurderes av andre gjennom å gi en konkret, tydelig og spesifikk oversikt over hvilke fremgangsmåte man har brukt for å samle inn data, samt hvordan denne dataen er bearbeidet og analysert (Thagaard, 2009). Spørsmålet om gjenntagbarhet er imidlertid ofte lite aktuelt innen kvalitativ forskning hvor data utvikles gjennom et samarbeid mellom forsker og informantene. I denne masteroppgaven er reliabilitet søkt ivaretatt ved å gi detaljert beskrivelse av fremgangsmåte hvordan materialet er samlet inn, da både gjennom Søskenprosjektets rekruttering av informanter, samt hvordan jeg har valgt ut mitt utvalg og materiale. Det er også blitt gjort grundig rede for fremgangsmåte ved koding og analyse av materialet. I tillegg er reliabilitet søkt ivaretatt gjennom at begge veilederne mine har vurdert arbeidet og kommet med kritiske tilbakemeldinger gjennom hele prosessen. Dette kan ses på som en form for fagfellevurdering (peer review). Denne formen for vurdering er mye brukt og har som hensikt å bidra til konstruktive tilbakemeldinger som gir økt læringsutbytte og læringskvalitet. I tillegg kan det bidra til å sikre påliteligheten til et arbeid da flere fagpersoner har bidratt til utformingen av forskningsprosessen (Pozzi, Ceregini, Ferlino & Persico, 2016).

4.7 Validitet

Validitet er det samme som gyldighet og er knyttet til tolkningen av datamaterialet (Thagaard, 2009). Validitet har vært et mye omdiskutert begrep innen kvalitativ forskning – dersom den kvalitative forskningen ikke kan gi gyldige resultater, da kan denne forskningen heller ikke stoles på (Maxwell, 1992). Joseph Maxwell (1992) mener imidlertid at *“[v]alidity is not an inherent property of a particular method, but pertains to the data accounts, or conclusions reached by using that method in a particular context for a particular purpose”* (s.284).

Maxwell (1992) deler validitet inn i fem ulike grupper: 1) beskrivende validitet (descriptive validity), 2) tolkende validitet (interpretive validity), 3) teoretisk validitet (theoretical validity), 4) evalueringsvaliditet (evaluative validity) og 5) generaliseringsvaliditet (generalizability). Alle disse gruppene er med på å belyse forskningsprosessen som helhet (Dalen, 2004). Av disse faller de tre første formene for validitet inn under det man kan kalle indre validitet som sier noe om i hvilke grad resultatene man er kommet frem til er gyldige for det utvalget man har undersøkt. De to siste kan sies å falle inn under ytre validitet. Ytre validitet er knyttet til overførbarhet og er en indikator på om den forståelsen man har kommet frem til i en studie kan være gyldig i andre kontekster (Thagaard, 2009 og Kleven, 2011b og Kleven, 2011c). I det følgende vil det bli gjort kort rede for beskrivende, tolkende og teoretisk validitet, samt generaliseringsvaliditet med forankring i mitt arbeid med masteroppgaven. Det vil ikke bli gjort ytterligere rede for evaluseringsvaliditet da dette i stor grad er et aktuelt tema inne kvantitativ forskning (Maxwell, 1992).

4.7.1 Beskrivende validitet

Ved beskrivende validitet skal man sikre at man oppfatter hva informanten faktisk sier, at man som forsker ikke dikter opp eller endrer på det informanten forteller (Maxwell, 1992 og Dalen, 2004). Siden denne masteroppgaven bygger på forhåndsinnsplite samtaler, knytter beskrivende validitet seg i dette tilfellet til validiteten av transkripsjonen av lydfilene. Dette har det blitt gjort rede for i avsnitt 4.4.2. Beskrivende validitet er også knyttet til hvordan man som forsker har gått frem i arbeidet med analysen av materialet (Dalen, 2004). Dette er blitt kort rede for i avsnitt 4.5.3.

4.7.2 Tolkende og teoretisk validitet

I dette avsnittet vil det bli gjort rede for *både* tolkende og teoretisk validitet. Grunnen til dette er at disse to i stor grad virker inn på hverandre da tolkningen av materialet i denne masteroppgaven i stor grad er teoristyrte.

Ved tolkende validitet «*søker forskeren å finne indre sammenhenger i datamaterialet*» (Dalen, 2004, s.108). Her går man dypere inn i materialet for å belyse det aktuelle temaet, og man leter etter meningen under det rent eksplisitte som er blitt sagt (Maxwell, 1992). Her er det imidlertid viktig at utgangspunktet for tolkningen alltid er informantenes egne opplevelser slik det fremkommer i datamaterialet (Dalen, 2004). Et grundig kodingsarbeid vil i stor grad

tilrettelegge for en valid tolkning av datamaterialet, da man ved koding får sortert materialet i aktuelle emner (Boyatzis, 1998) Dette har det blitt gjort rede for i avsnitt 4.5.3. I noen sekvenser av lydfilene er det vanskelig å høre hva informantene sier, dette gjelder spesielt i de tilfellene barnet mumler. For å ivareta tolkningsvaliditeten i størst mulig grad har jeg her hørt gjennom lydopptaket flere ganger, og valgt markere i transkripsjonene at informanten mumler heller enn å gjette meg frem til hva som blir sagt.

Teoretisk validitet er knyttet til hvordan forskeren bruker teori for å belyse det fenomenet som studeres. Ved bruk av en teoretisk ramme er hensikten å kunne forklare sammenhenger. De begrepene og modellene som forskeren bruker må kunne relateres til materialet, og de sammenhengene som avdekkes må kunne dokumenteres i det rå datamaterialet samt i forskerens tolkning av materialet. Det avgjørende her vil være hvor godt man argumenterer for en bestemt tolkning av materialet (Dalen, 2004). For å ivareta den teoretiske validiteten har jeg satt meg inn i relevant teori, og lest om emnet fra flere ulike kilder/ forfattere. Det ene forskningsspørsmålet er basert på teorien som ligger til grunn for oppgaven, slik at problemstillingen blir knyttet til teorien.

4.7.3 Generaliseringsvaliditet

Som nevnt er ytre validitet et spørsmål om de funnene man har kommet fram til kan være gyldige i andre situasjoner, altså kunne gjelde en større gruppe enn det aktuelle utvalget (Thagaard, 2009). Maxwell (1992) deler generaliseringsvaliditet inn i to undergrupper: 1) intern generaliseringsvaliditet og 2) ekstern generaliseringsvaliditet. Intern generaliseringsvaliditet er knyttet til om funnene kan overføres innad i liknende grupper eller miljø, mens ekstern generaliseringsvaliditet tar for seg om funnene kan overføres til helt andre grupper eller miljø. Her er intern generaliseringsvaliditet det som er mest aktuelt for kvalitativ forskning, siden kvalitativ forskning sjeldent har utvalg store nok til å kunne generaliseres utenfor liknende miljø (Maxwell, 1992 og Thagaard, 2009). Ved vurdering av resultatets overføringsverdi, bør man tenke gjennom hvor resultatene skal, ikke bare hvor materialet kommer fra (Andenæs, 2000). Agnes Andenæs (2000) mener at man i forbindelse med generalisering bør stilles seg følgende spørsmål: 1) hvilke resultat fikk man? 2) hvem er mottaker av disse resultatene? Videre understreker hun at resultater av kvalitative studier kan beskrives som tilstandsbilder av et fenomen basert på det datamaterialet som er samlet inn, eller som forståelsesmodeller som utvikles gjennom brytningen mellom empiri og teori. Når

det gjelder hvem som er mottakere av de resultatene man får, fremmer Andenæs (2000) at man i stedet for å se på funn som absolutte sannheter, bør betrakte det som “*sannsynliggjorte kunnskapsforslag*” (s.288).

Når det gjelder spørsmål nummer to, hvem er mottaker av resultatet, er svaret i dette tilfellet mest sannsynlig fagfolk innen feltet, og kanskje pårørende til barn i liknende situasjoner. Resultatene av denne undersøkelsen kan ha en viss overføringsverdi til andre liknende situasjoner. Her er det likevel viktig å være klar over at mitt utvalg ikke representerer alle barn som opplever at bror/søster med diagnose utøver vold. Det finnes barn som har det bedre og de som har det verre. Det er mange faktorer som spiller inn på disse barnas opplevelser. Min oppgave vil imidlertid bidra til å belyse temaet vold i søskenrelasjoner gjennom å systematisere og analysere hva barna i mitt utvalg forteller.

4.8 Forskningsmetodiske utfordringer

Det kan være mange ulike metodiske utfordringer knyttet til forskningsprosessen, som blant annet forskerens påvirkning på informanter, utvalget man har, eller hvordan man samler inn data (Bjørndal, 2002 og Thagaard, 2009).

I dette tilfellet er det utfordringer knyttet til selve utvalget da dette ikke er variert med hensyn til alder og kjønn, som det har blitt gjort rede for i avsnitt 4.3. Det kan også være utfordringer knyttet til transkriberingen av materialet, dette er blitt gjort rede for under avsnitt 4.4 og 4.7.

En svakhet ved denne undersøkelsen er at jeg ikke selv har sett informantene. Gjennom observasjon av barna og foreldrene under disse samtalene ville man kunne fått mye tilleggsinformasjon gjennom ansiktsuttrykk og kroppsspråk. At jeg selv hadde vært til stedet under samtalene ville kunne hatt en uheldig effekt, men dette kunne vært løst med videoopptak fremfor lydbånd. Dette var imidlertid ikke aktuelt da materialet allerede forelå i form av lydbånd.

Det er også viktig å kommentere hvem informantene er (Thagaard, 2009). Dette er familier som enten er tilknyttet et kompetansesenter eller en forening. Familier uten dette nettverket har ikke fått muligheten til å delta. Generelt bør man tenke over hvem som får mulighet til å delta i slike studier og hvem som sier ja. Det kan tenkes at de familiene som oppsøker foreninger eller kompetansesentre skiller seg fra andre familier i forhold til ressurser og

liknende. Samtidig kan det være tilfeldig og avhengig av hvor i landet man er bosatt. Dette er imidlertid mindre relevant for denne studien da utvalget er så lite.

4.9 Forskningsetikk

Etikk er et viktig felt innen forskning, og handler om hvordan man som enkeltmenneske bør handle, samt hvordan samfunnet som helhet bør innrettes (Gall, Gall & Borg, 2007 og Befring, 2002). Ved forskningsetikk må forskningens formål, metoder og virkemiddel ses i sammenheng med etiske utfordringer knyttet til gjennomføringen av forskningen (NESH, 2016 og Befring, 2002). I det følgende vil det blir gjort rede for søknad og godkjenning av REK, Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, samt ulike etiske forhold som jeg har måtte ta hensyn til under arbeidet med masteroppgaven. Etisk hensyn knyttet til transkriberingen er det blitt gjort rede for i avsnitt 4.4.3.

4.9.1 Godkjenning fra REK

Siden denne masteroppgaven er knyttet til et allerede eksisterende prosjekt, har Frambu søkt om og fått godkjenning fra REK for gjennomføring av Søskenprosjektet. Videre har jeg blitt meldt inn til REK som medarbeider i Søskenprosjektet, og fått godkjenning av REK (se vedlegg 1). Det rådet noe usikkerhet rundt om jeg som masterstudent også måtte søke NSD, Norsk senter for forskningsdata, om godkjenning. Derfor kontaktet jeg NSD per e-post, og fikk beskjed om at det var tilstrekkelig med godkjenning fra REK (se vedlegg 2 og 3).

4.9.2 Krav om informert og fritt samtykke

I NESH (2016) heter det at «*[k]ravet om samtykke skal forebygge krenkelser av personlig integritet og sikre forskningsdeltakernes frihet og selvbestemmelse. Samtykket skal være basert på informasjon om prosjektets formål, metode, risiko, mulig ubehag og andre konsekvenser som kan ha betydning for deltakerne*» (s. 14). Informantene som deltar i forskningen skal ha blitt informert om forskningens karakter og formål. Samtykket skal gis uten at informantene blir utsatt for noen form for press eller tvang. De skal også ha mulighet til å til enhver tid å trekke seg som deltaker i forskningen. I dette tilfellet har Søskenprosjektet sendt ut informasjonsskriv til barn og foreldre, som gjør rede for prosjektet og er en innbydelse til å delta. Vedlagt følger også et samtykkeerklæringsskjema. Her blir det gjort

oppmerksom på at prosjektet skjer i samarbeid med Universitet i Oslo og at det kun er prosjektmedarbeidere som har tilgang til dataene. Deltakerne gjøres også oppmerksom på at de kan trekke seg og sitt materialet når som helst, så lenge ikke materialet er brukt i analyse eller allerede publisert forskning (se vedlegg 4,5 og 6). Deltakerne er som nevnt også blitt informert om at det skrives en masteroppgave knyttet til Søskenprosjektet med tema vold i søskenrelasjoner (Frambu, 2016b). Her er det imidlertid viktig å gjøre oppmerksom på at dette informasjonskrivet forelå i desember 2016. Siste innsamling av data ble gjort i juni 2016. Denne spesifikke informasjonen ble altså gitt deltakerne i ettertid. Likevel har deltakerne hatt mulighet til å ta kontakt med Søskenprosjektet for å få nærmere informasjon og eventuelt trekke seg. Materialet jeg har fått tilgang til er ikke blitt brukt i analyse før i april 2017.

4.9.3 Krav om konfidensialitet

At noe skal behandles konfidensielt betyr at informasjonen forskningen bygger på skal være avidentifisert og anonymisert. Det skal ikke være mulig å kjenne igjen den enkelte informant i den presentasjonen av materialet og forskningsresultater. Forskeren har også taushetsplikt (NESH, 2016).

I dette tilfellet er det Søskenprosjektet som har samlet inn og registrert rådataene som danner grunnlaget for mitt materiale. Der var hver fil markert med en egen kode som kun fortalte noe om hvilke lydfil den aktuelle var i rekkefølgen av prosjektet, samt hvilke økt lydfilen var fra. Under samtalen kunne det komme fram navn på personer samt stedsnavn, samt annet sensitiv informasjon. Dette stilte krav til hvordan jeg gikk frem da jeg transkriberte materialet. For å imøtekomme kravet om konfidensialitet har jeg sensurert samtlige egennavn og stedsnavn (se detaljer for dette under avsnitt 4.4.1). Som nevnt er ikke diagnosen til bror eller søster sensurert da dette er viktig informasjon i forhold til problemstillingen. De transkriberte filene jeg har lagret på Pcen min og Nvivo har blitt kodet etter diagnose og hvilket nummer i rekken transkripsjonen er, for eksempel "ASF-1, ASF-2" og så videre.

4.9.4 Krav til lagring av personopplysninger

Det stilles også krav til lagring og oppbevaring av lydfiler og transkripsjoner (NESH, 2016 og Kvale & Brinkman, 2015). Lydfilene oppbevares på Psykologisk institutt i en låst brannsafe etter Søskenprosjektets instruksjoner. De transkriberte filene er lagret på min PC og inne på

Nvivo, begge steder passordbeskyttet. Det stilles strengere krav til oppbevaring av materialet fordi lydfilene inneholder opplysninger som kan identifisere enkeltpersoner. Disse opplysningene er som nevnt anonymisert i mine transkripsjoner. Når jeg likevel har valgt å passordbeskytte de transkriberte filene er dette fordi de inneholder sensitive temaer.

4.9.5 Krav om beskyttelse av barn

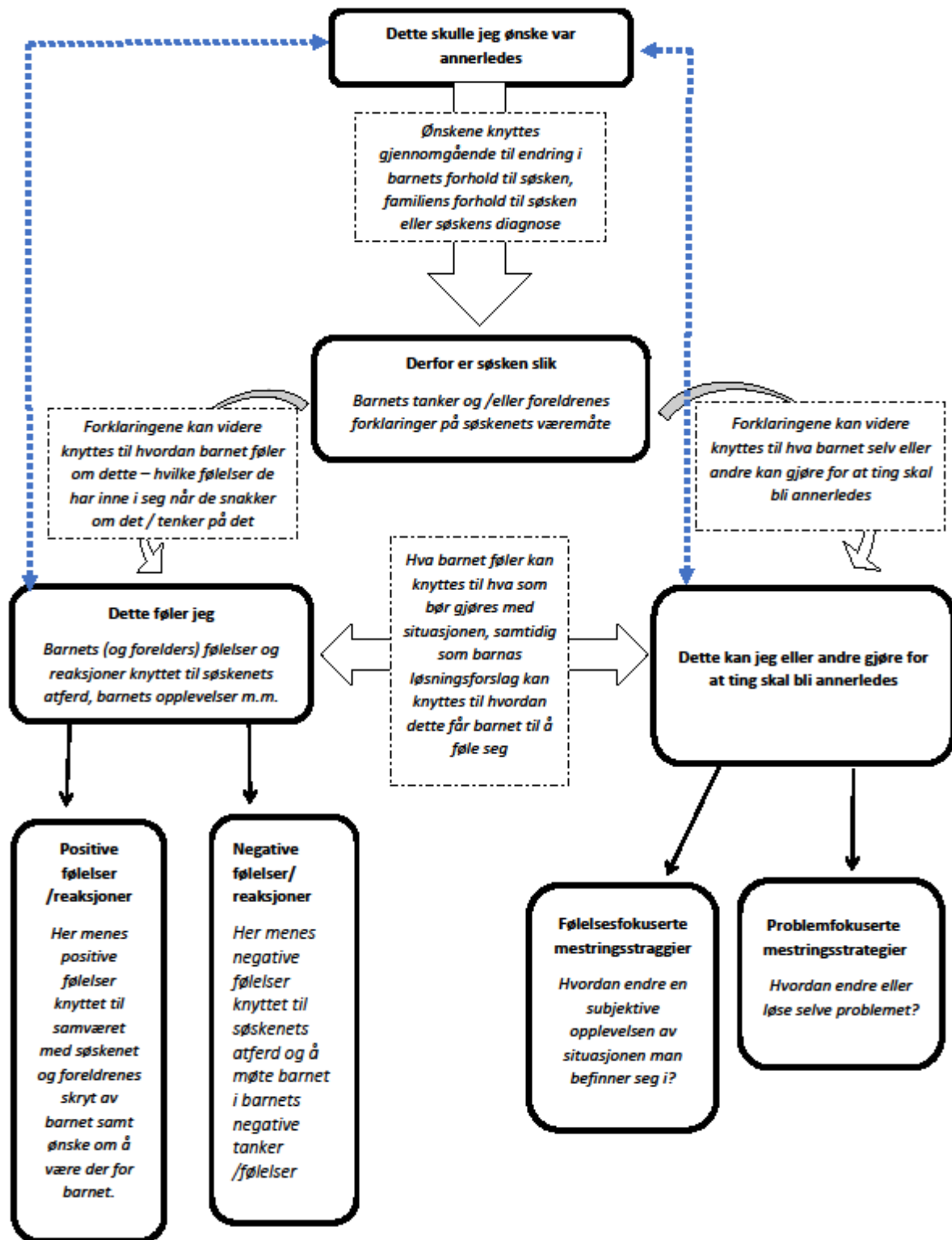
I forskning som har barn som informanter stilles det særlige krav til beskyttelse av barn og unge. I dette ligger blant annet at det skal gis informasjon om prosjektet som er tilpasset aldersgruppen som deltar og at man viser hensyn til barnet under gjennomføringen av for eksempel intervjuer og liknende (NESH, 2016 og Dalen, 2004). Dette er i varetatt av Søskenprosjektet ved at det er sendt ut eget informasjonsskriv til barn og unge (i tillegg til foreldrene) (se vedlegg 4). Det stilles også strenge etiske krav til samtaler med barn om vold, spesielt i intervjusammenheng. Dette er for å ivare ta barnets beste. I og med jeg selv ikke møter og intervjuer disse barna, men kun forholder meg til samtaler mellom barn og foreldre, nevnes dette kun kort (Källström Cater & Överlien, 2010).

5 Framstilling og drøfting av resultater

Som nevnt tidligere har jeg valgt å bruke tematisk analyse i denne masteroppgaven. Til tross for at materialet mitt består av frittstående, utstrukturerte samtaler mellom barn og deres forelder, fant jeg gjennom transkribering og koding av materialet mønstre av temaer som går igjen i nesten samtlige av samtaler. I det følgende vil det bli gitt en gjennomgang og drøfting av det transkriberte materialet. Jeg har valgt å framstille og drøfte resultatene i samme avsnitt. Figur 9 (neste siden) viser en illustrasjon av temaene som vil bli presentert og drøftet opp mot teori gjort rede for i kapittel 2 og 3. Temaene som resultatene framstilles under er organisert etter forskningsspørsmålene; 1) hva barnet skulle ønske var annerledes, 2) hvilke forklaringer som gis, 3) hvilke ord som brukes, 4) hvilke reaksjoner som kommer frem, samt 5) om det nevnes noen former for løsningsforslag/mestringsstrategier (ikke gitt rekkefølge). Det fremgår av figuren at disse temaene er knyttet sammen på ulike måter, og som nevnt under redegjørelsen av kodearbeidet kunne det til tider være vanskelig å skille de ulike temaene fra hverandre da de glir i hverandre i løpet av en samtale. (Se også figur 8 for en oversikt).

For å ivareta etiske hensyn vil informantene fra de to diagnosegruppene blandes, og nummereres fra 1 til 7. Teksten i kursiv er sitat av barna eller foreldrene hentet fra transkripsjonene. Som nevnt innledningsvis er problemstillingen for denne masteroppgaven *“Hva forteller barn om det å bli utsatt for vold og utfordrende atferd av bror eller søster med diagnose?”*. Forskningsspørsmålene er vinklet etter hva barnet sier, i og med problemstillingen spør etter hva barnet forteller. Under kodingen av det transkriberte materialet oppdaget jeg imidlertid at også foreldrene kom med utsagn som passet til forskningsspørsmålene. I det følgende vil derfor også foreldrenes utsagn bli tatt med.

Figur 9 – Illustrasjon av tema (laget av meg i Word)



5.1 Hvilke ord bruker barna om søskens voldelige atferd når de forteller?

Figur 10 viser en oversikt over de fem ordene som forekomst hyppigst i materialet, funnet gjennom ordsøk i det transkriberte materialet. Den totale forekomsten inkluderer både barns og foreldres bruk av ordet. Hensikten med denne figuren er å gi et inntrykk av samtalen. Det er imidlertid svært viktig å understreke at denne tabellen ikke viser graderingen av ordene, for eksempel kjempesint eller sparke hardt. En oversikt over de hyppigst forekommende ordene viser heller ikke den store variasjonen som var mellom samtalen, hvor enkelte informanter ved enkelte tilfeller bruker ord som *slem*, *angripe* og *anfall*.

Figur 10 – Oversikt over de fem hyppigste ordene

Ord	Total forekomst
Sint	88
Slå	22
Lei meg	15
Trist	10
Sparke	7

Når det gjelder hvilke ord som brukes om søskens atferd, er det både barn og foreldre som har satt ord på dette. Som regel er det barna som snakker, med unntak av samtalen mellom informant 4 og moren. Her er det moren som setter ord på søskens atferd da barnet synes det er vanskelig å snakke om: «*når han slår og sparker og vi må holde ham fast*» (Forelder informant 4). At søskenet er sint, veldig sint eller kjempesint samt det å bli slått og sparket er ord som nesten alle barna nevner. Informant 1 bruker ord som å angripe, å kaste ting og sparke i veggen når hun snakker om søskens atferd: «*han tapte jo også ble han kjempesint og kastet hele kortstokken i bakken og løp ned på rommet og begynte å sparke i veggen*» (Informant 1). Ord er sjeldent nøytrale, og ofte vil de ha en positiv eller negativ ladning. Hvilke ord som blir brukt for å beskrive søskens voldelig atferd kan være med på å tegne et bilde av den situasjonen barnet befinner seg i. Her er det likevel viktig å ikke være kategorisk. Det er her snakk om subjektive opplevelser, og hvilke ord man setter på en hendelse vil også kunne henge sammen med blant annet barnets alder og ordforråd. Det er likevel interessant å

se at det i denne studien er et spenn av ord som brukes. Nesten samtlige av informantene bruker ord som sint, slå og sparke. Informant 1 og informant 7 skiller seg imidlertid ut fra de andre. Informant 1 bruker som nevnt ordet «angripe», mens informant 7 bruker ordet anfall om søskenets atferd, «*ikke hele tida være klar for et anfall*» (Informant 7). Da jeg først hørte ordet anfall knyttet jeg dette til epilepsi, men det fremgår tydelig av samtalen at barnet mener anfall knyttet til sinne og det å bli slått. Å angripe og å få (raseri)anfall må kunne sies å være beskrivende ytringer av svært alvorlige opplevelser. Å angripe, slå, sparke og liknende er alle ord som faller inn under vold. Likevel er det ingen av informantene, verken barn eller foreldre som eksplisitt bruker ordet vold eller utfordrende atferd under disse samtalen. Det gis kun deskriptive begrep som beskrivelser av hva søskenet gjør. Ordet vold er det jeg som setter på disse handlingene med grunnlag i teorien som er blitt gjort rede for i kapittel 2. At barna og foreldrene ikke eksplisitt nevner ordet vold kan være knyttet til at det faktisk at søskenet er voldelig er sårt, og så ledes vanskelig å sette ord på. Dette underbygger betydningen av å forstå vold som et vidt begrep som også kan omtales implisitt gjennom konkrete handlinger (Isdal, 2000).

Som nevnt tidligere finnes det ulike typer for vold og at man kan grovt skille mellom fysisk og psykisk vold (Isdal, 2000). Ordene som informantene i denne studien bruker er ofte eksempler på handlinger som faller inn under fysisk vold: å bli slått, spraket, angripet. Det finnes imidlertid også tydelige eksempler på psykisk vold. Informant 2 er klareste tilfelle her da søskenet hyppig kommer med trussler, «*han truer meg liksom med at han skal slå meg sånn at jeg ikke kan gå på tre dager*» (Informant 2). Disse trusslene blir reelle da barnet frykter at søskenet kan gjøre alvor av trusslene, «*for jeg vet at han er mye sterkere enn meg*» (Informant 2). Informant 5 nevner også tilfeller av psykisk vold når hun forteller at søskenet sier stygge ting, huler og dytter, «*av og til sier hun stygge ting til meg og til slutt så begynner a å hyle da*» (Informant 5). Her ser man tydelig tilfelle av at fysisk og psykisk vold ofte forekommer i en kombinasjon (Isdal, 2000).

5.2 Dette skulle jeg ønske var annerledes

Hva skulle barnet ønsket var annerledes? Dette spørsmålet er det spørsmålet som er utgangspunktet for samtalen barna og foreldrene har sammen i økt 5 av Søskenprosjektet. Som figur 9 viser, er ønskene knyttet gjennomgående til endring i barnets forhold til søsken,

familiens forhold til søsken eller søskens diagnose. Det følgende avsnittet vil være en ren presentasjon av barnas ønsker om hva som skulle være annerledes samt beskrivelser av hva de blir utsatt for. Forklaringer for søskenets atferd vil bli drøftet i avsnitt 5.3.

Informant 1 forteller at hun skulle ønske at ikke alt gikk utover henne, samt at søskenet ville være mer sammen med henne, *“det er litt sånn at jeg får skylden for veldig mye ting ikk sant også når han blir sint på deg for noe så går han løs på meg bare fordi jeg er mindre”* (Informant 1). Ved utdypelse av dette forteller informanten at hun skulle ønsket at hun og søskenet kunne leke sammen uten at søskenet angriper, *“jeg tenker atte kanskje vi kan leke litt mer sånn fredelig og ikke at han angriper så mye”* (Informant 1).

Ved spørsmålet om hva barnet skulle ønske var annerledes svarer informant 2 at han skulle ønske det søskenet truet mindre eller sluttet helt å true ham, *“mitt ønske var ehm slutte å slå eller gjøre det mindre altså slutte å lissom at han lissom kunne slutte å true”* (Informant 2).

Informant 3 skulle ønske at søskenet ikke var sint på henne hver dag. Søskenet spiller ofte TV-spill, og hvis informant 3 er i nærheten når søskenet taper får hun skylden for tapet, *“alt er din skyld”* (Informant 3). Søskenet blir da sint på henne og slår henne, *“han slår meg og blir sint og sånt”*(Informant 3).

“[J]eg skulle ønske han ikke hadde autisme” sier informant 4. Mor spør om det er spesielle tilfeller barnet tenker på, men informant 4 sier at det er vanskelig å snakke om.

Informant 5 skulle ønske at de var en vanlig familie som ikke kranglet, *«jeg kunne ønske at alle i familien hadde det kjekt og ingen krangler. Alle var ikke sur. Jeg kunne ønske at vi lever som en vanlig familie»* (Informant 5).

Akkurat som informant 1, sier informant 6 at hun skulle ønske at ikke alt gikk utover henne, *“det er ganske dumt”* (Informant 6).

På hva barnet skulle ønske var annerledes svarer informant 7 *“at [søsken] ikke hadde anfall”*. Mot slutten av samtalen sier også informant 7 at *«skulle ønske jeg hadde en annen lillebror (...) en bror som ikke slo meg»* (Informant 7).

5.3 Derfor er søsken slik – “det må jo være noe med kromosomene i sinnet hans”

Hvilke forklaringer har barna på hvorfor søskenet oppfører seg voldelig? Disse spørsmålene er relevante da de kan bidra til å belyse hvordan barna oppfatter det som skjer med søskenet og hvilken mening de tillegger søskenets atferd, og kan således ha betydning for hvordan barna forholder seg til situasjonen. Hvordan de mestrer situasjonen når søskenet utøver vold (Dellve, 2009a).

Med forklaringer menes barnets tanker og/eller foreldrenes svar på hvorfor søskenet er så sint, slår, angriper og/eller har anfall. Forklaringer på søskenet atferd er ikke et tema som tas opp hos verken informant 1 eller informant 4. I resten av samtalene er det forskjell på om det er bare barnet eller foreldrene som kommer med en forklaringer, eller om de kommer frem til dette sammen. Forklaringer kan forankres på ulike måter, først og fremst et skille om årsaken ligger hos en selv eller hos andre. Blant informantene i denne studien er det gjennomgående at forklaringen ikke legges til informant selv og mange av foreldrene understreker dette, “*du måkke tenke atte det er liksom din skyld hvis [søsken] blir sint eller noe sånt*” (Forelder informant 7).

De tre kommende avsnittene er sortert etter temaer som gikk igjen i samtalene, hvor forklaringene kan knyttes til søskenets evne til å kontrollere seg og til bruk av elektroniske spill, til foreldrenes evne til å ta utgangspunkt i barnet når de forklarer samt forskjellen på vanlig og uvanlig søskenkrangel.

5.3.1 Selvkontroll og PC-spill

Forskning viser at det er forskjeller i hva barn vet om bror eller søsters diagnose, årsaken til diagnosen, og hvilke implikasjoner diagnosen kan gi (Vatne, Helmen, Bahr, Kanavin & Nyhus, 2014). Barn er kompetente og fanger ofte opp det som blir sagt rundt dem.

Forklaringen til informant 7 er et eksempel på dette: «*det må jo være noe med kromosomene i sinnet hans*» (Informant 7). Informant 6 forklarer søskenets atferd med vansker med selvkontroll, «*det ikke så lett for ham å kontroller- kontroller seg sjølv*» (Informant 6). Både informant 2 og informant 3 knytter søskenets atferd til PC- og Playstationspill. Søskenet blir sint fordi han eller hun taper i spillet. Selv om søskenet spiller alene, blir det sint på barnet om han eller hun taper, «*det kan jo skje, hvis han taper en fotballkamp*» (Informant 2). Dette gir

imidlertid ikke et sikkert bilde av hva barna vet om årsaken til søskenets diagnose og sinneutbrudd, men det gir et innblikk det hverdagslige som påvirker barna og slik er av betydning for barna.

5.3.2 Å møte barnet der det er

Når man skal forklare barn noe som kan være vanskelig for barnet å forstå er det en viktig forutsetning at man møter barnet der det. Både aldersmessig men også kunnskapsmessig. Å ta utgangspunkt i noe barnet kan relatere seg til og som er kjent for barnet er ofte svært gunstig (Skaalvik & Skaalvik, 1996 og Befring, 2004). I denne studien finnes det flere eksempler på at foreldrene møter barna sine på denne måten. Spesielt faren til informant 7 tar utgangspunkt i referanser barnet kan kjenne seg igjen i. De snakker om forskjellen på når faren er sint og når søskenet er sint, hvor informant 7 påpeker at forskjellen er at «[søsken] slår, du (far) snakker» (Informant 7). Videre snakker de om hva far kan bli sint for og hva søskenet blir sint for:

F: er det andre ganger jeg blir sint da?

B: når rommet mitt er rotete

F: ja. ..andre ting a?

B: når man soper kaffe (små ler/humrer) på PCen din

F: hehehe. Når er det [søsken] blir sint?

B: for ingen ting

F: jaa

B: alltid

F: ja sånne litt rare ting

B: jaa

F: sånn [barnet] ikke trampe i trappa eller [barnet] det er ikke lov til å stå sånn! Eller ikke lukk døra sånn [barnet] JEG SKAL FØRST! Ikke sant?.(Forelder informant 7 og informant 7)

Kort oppsummert må man kunne si at far blir sint for ting som er forutsigbare og hvor reaksjonen står i forhold til situasjonen, mens søskenet er mer ustabil i reaksjonene. Dette kan

føre til at barnet opplever hverdagen som uforutsigbar (Connell, Halloran & Doody, 2014 og Lycke, 2010).

Å skulle forklare hva diagnosen til søskenet innebærer kan også være vanskelig. Her gjelder sammen prinsipp om å ta utgangspunkt i barnets referanseramme (Skaalvik & Skaalvik, 1996). Som nevnt tidligere er diagnosene autsimespekterforstyrrelse og Smith-Magenis' syndrom begge diagnoser som kan gi komplekse vansker med store individuelle forskjeller (Grøsvik, 2008 og Jordan, 2013 og Frambu, 2016a). Faren til informant 7 tar utgangspunkt i familiens lillesøster når han skal forklare betydningen av utviklingshemming og regulering av følelser: *«så snart kommer [mindre søsken] til å slutte å være sint på den måten. Men [søsken] er på veldig mange måter to år i følelsene sine»* (Forelder til informant 7). Også i samtalen mellom informant 3 og moren, tar moren utgangspunkt i barnet selv når skal forklare at søskenet har vansker med å kontrollere følelsene sine. Hun tar utgangspunkt i hvordan informant 3 selv reagerer når hun ikke får til noe, og bruker dette for å forklare søskenets atferd, *«også sånn vi snakka om i går så er det det at tankene til [søsken] han har ikke like god kontroll på det hele tida»* (Forelder til informant 3).

5.3.3 Vanlig og uvanlig søskenkrangel

Som nevnt tidligere er konflikter mellom søsken noe som kan forekomme i alle søskenforhold, og rivalisering og sjalusi er vanlig (Lycke, 2010). Det som imidlertid skiller vanlige søskenkonflikter med de uvanlige søskenkonflikten er når ting eskalerer og det forekommer aggressjon og vold (Amlund, 2015). Et søskenforhold mellom et funksjonsfriskt barn og et barn med alvorlig funksjonsnedsettelse kan sies å være tosidig. På den ene siden kan relasjonen preges av ulikehetene mellom dem, men på den andre siden er de søsken som alle andre søsken. Å skille mellom hva som er hva er ikke alltid lett. I samtalen mellom informant 5 og faren snakker de om dette.

F: og .. hva- kan du si noe om hva du tror .. eh, hva du tror, kan du si noe om hva du tror forholdet mellom deg og [søsken] er som er vanlig? Og hva som er på grunn av at [søsken] har asperger?

B: ja, hun bruker ofte å være ganske hyggelig av og til da

F: ja

B: men ikke hele tiden

F: nei

B: for hun er ganske sliten

(...)

F: men så når det blir spesielt, det er når?

B: når aspergeren kommer

F: ja, og hva, hvordan merker du at det er forskjell på de to tingene? Vanlig krangling-

B: at hun sparker meg virkelig hardt. (Forelder informant 5 og informant 5)

Denne dialogen viser at det å ha et søsken med diagnose er todelt. Bror eller søster er mer enn diagnosen sin, men når implikasjonene knyttet til diagnosen fremtrer kan rammene for søskenrelasjonen skifte drastisk. «[N]år aspergeren kommer» (Informant 5) er en god beskrivelse som de fleste som kjenner mennesker med autismspekterforstyrrelse vil kunne kjenne seg igjen i. Utsagnet kan også vitne om at Informant 5 forstår den voldelige atferden søskenet viser som et anfall som er følge av diagnosen og dermed ikke intendert.

Som figur 9 viser, kan man fra tanker om hvorfor søskenet oppfører seg slik det gjør, både finne eksempler på at barn og foreldre snakker om hva dette får barnet til å føle og hva som eventuelt kan gjøres med situasjonen. Pilen mellom «dette føler jeg» og «dette kan jeg eller andre gjøre» viser at det i noen av samtalene veksler mellom diskutere mulige løsninger og hvordan disse løsningene påvirker barnet følelsesmessig. Eksempel her er hva det gjør med barnet når barnet foreslår å holde seg unna søskenet, «*F: hvordan føles det at du må drive å holde på sånn? B: det føles nesten litt trist liksom*» (Forelder informant 1 og informant 1).

5.4 Dette føler jeg

Det tredje forskningsspørsmålet er *Hvordan reagerer foreldrene på det barna forteller om deres opplevelser?* Gjennom transkribering og koding av materialet kom det imidlertid frem at barna også har sterke reaksjoner som er emnet under samtalene. Derfor gjøres det rede for både barn og foreldre. Avsnittet er delt i underavsnittene negative, positive og blandede følelser. Det har vært svært vanskelig å sette en delestrek mellom ulike utsagn, og ideelt sett blir et skille kunstig. Med negative reaksjoner menes negative følelser knyttet til søskenets atferd og hvordan foreldrene forholder seg til disse negative opplevelsene. Med positive reaksjoner menes positive følelser knyttet til samværet med søskenet og foreldrenes skryt av barnet samt ønske om å være der for barnet.

5.4.1 Negative følelser

Som nevnt tidligere kan det være knyttet mange følelser til det å ha et søsken med alvorlig funksjonsnedsettelse og det å oppleve at bror eller søster utøver vold kan rokke ved den grunnleggende tryggheten i barnets liv (Lycke, 2010 og Heltne & Steinsvåg, 2011). Nesten samtlige av barna i utvalget sier at de blir sinte, lei seg og triste, og redde av søskenets atferd. Informant 6 synes det er urettferdig. Om det å leke/ være sammen med søskenet sier informant 1 at «*jeg gråter alltid på slutten*». Informant 2 blir veldig redd når søskenet kommer med trusler, «*jeg kjenner jeg er redd for at han lissom skal gjøre det*». Far svarer her at «*ja. det skjønner jeg jo det er ikke noe godt å kjenne på det*» (Forelder informant 2).

Tidligere forskning har vist at foreldre bekymrer seg for hvilke virkning utfordrende atferd hos barn med alvorlig funksjonsnedsettelse kan ha på deres funksjonsfriske søsken (Griffith, Hastings & Petalas, 2013). Mor til informant 3 gir uttrykk for at hun blir bekymret for hva disse opplevelsene gjør med følelsene til barnet, og at hun forstår at barnet blir lei seg da det ikke er greit at søskenet blir sint på barnet. Under denne samtalen gråter også mor når hun hører barnet fortelle og hun ufarliggjør denne gråten,

jeg blir jo litt lei meg når jeg hører at du ikke- at han ikke er snill med deg for det synes jeg han skal være Men jeg vet jo hva du mener, jeg ser jo også at han eeh ikke ja, at han slår og at han går litt etter deg og gir deg skylda fordi han ikke klarte det han ville klare.

Mhm .. det får han ikke lov til. Hm? Hmhm du, de får bare falle disse tårene fordi de er ikke farlige. (Forelder informant 3)

Slik som far til informant 2, møter også moren til informant 4 møter barnets redsel,

Nei, det jo på en måte god grunn til å være lei seg da og redd og forskrekket når det skjer sånn ting da, for det det er ikke en vanlig ting egentlig. For barn, det er ikke sånn at alle barn har det sånn hjemme hos seg. (Forelder informant 4).

Å få et barn med alvorlig funksjonsnedsettelse vil kunne påvirke en familie på ulike måter (Davis, 1995). Hvordan hvert enkelt familiemedlem takler situasjonen vil også variere fra person til person, hvor både barn og foreldre vil kunne reagere forskjellig (Bøckmann, 2008). Hverdagen med det barn med alvorlig funksjonsnedsettelse kan gi utfordringer som er krevende å stå i, og som sliter på de voksne (Connell, Halloran & Doody, 2014). Informant 5 er bekymret for at foreldrene krangler så mye. Informant 7 sier at han har lyst til å stoppe søskenet slik ikke at ikke foreldrene tar ham med inn på et eget rom (her tolker jeg det som at dette er noe som kan skje når søskenet utagerer), «*F: mmhm, synes du det er fælt? B: ja, det ser du kanskje på meg? F: ja, jeg ser det på deg*» (Forelder til informant 7 og informant 7). Faren til informant 7 påpeker også at barnet innimellom får en grop i haken sin når det snakker, «*da så jeg også at du lissom begynt å få litt sånn hake som du har når du nesten skal begynne å grine*» (Forelder informant 7). Denne haka er også noe informant 7 selv trekker frem når de snakker om å ta med søskenet inn på eget rom, og så ler de litt sammen over den haka, «*B: å, nå er det på'n igjen F: (ler) ja, nå kommer'n igjen (ler) der kom furtehaka igjen, ja*» (Forelder informant 7 og informant 7).

5.4.2 Positive følelser

Som nevnt tidligere er positive følelser knyttet til samværet med søskenet samt foreldrenes skryt av barnet og ønske om å være der for barnet. Det å være en familie med et barn med alvorlig funksjonsnedsettelse kan påvirke forholdet mellom foreldrene og de funksjonsfriske barna i familien. Ofte kan dette samspillet være sårbart (Mulroy et al, 2008). I dette tilfellet sier nesten samtlige av foreldrene at det er bra at barnet forteller om hva det opplever sammen med søskenet og at de får snakket sammen om dette, «*ja det litt viktig for meg og mamma å vite om – om det skjer altså så det er det viktig at du sier til oss (...) jeg vil jo at du skal ha det bra*» (Forelder informant 5) (der dette ikke nevnes faller det ikke som en naturlig del av

samtalen mellom forelder og barn). Ønsket om å stille opp for barnet og beskytte det kommer også frem, «*du er veldig flink til å ordne opp sjøl. Men jeg vil gjerne ordne opp for deg også*» (Forelder informant 3).

Foreldre som lytter til barnet og møter dets bekymringer er viktig for barns utvikling og trygghet (Killèn, 2012). Informant 1 sier at hun føler seg trygg når det er voksne i nærheten når hun er sammen med søskenet. Når gruppeleder spør informant 4 hvordan barnet synes det er å snakke om at søskenet slår sier barnet at «*det er litt bra, det er litt bra å få det ut*» (Informant 4). Informant 7 sier et sted i samtalen at han passer på søskenet på når han ser at foreldrene er slitne. Til dette svarer far at det er koselig gjort av barnet, men at barnet skal tenke på seg selv og at barnet ikke må tenke at det er dets skyld hvis søskenet blir sint. «*du skal ikke være noe sånn støtfanger for meg og mamma for å si det sånn*» (Forelder informant 7).

5.4.3 Blandede følelser

Tidligere forskning har vist at søsken til barn med alvorlige funksjonsnedsettelse ofte opplever blandede følelser overfor søskenet sitt. Disse blandede følelsene består av frykt for søskens sinne, bekymring over søskens helse og kjærlighet overfor søskenet (Benderix & Sivberg, 2007 og Lycke, 2010). Flere av informantene i denne studien uttrykker bekymring knyttet til søskenets velvære og kjærlighet overfor søskenet. Informant 1 forteller: «*det er liksom sånn at jeg føler meg litt redd hele tiden men det er også gøy*» (Informant 1). Informant 7 sier at han er misunnelig på andre barn samtidig som han synes synd på søskenet, «*han er jo fortsatt lillebroren min*» (Informant 7). Samtidig som søsken til barn med alvorlige funksjonsnedsettelse kan oppleve blandede følelser, vil disse søsknene også kunne oppleve at søskenets atferd unnskyldes med barnets diagnose. Både at de selv finner denne forklaringen og/eller at voksne gjør det (Dellve, 2009a og Dellve, 2009b). Her understreker blant annet Jordan (2013) at diagnosen ikke skal være noe hvilepute for barnets atferd. Det at barn opplever at søskenets oppførsel unnskyldes på grunn sykdom kan gjøre at barnet føler de ikke kan bli sint på søskenet sitt eller si «*stygge ting*» om det. De kan også kvie seg for å fortelle foreldrene om ting som plager dem da de voksne har nok å tenke på (Davis, 1995 og Gath, 1992). Til tross for dette virker det som om informantene i denne studien tørr å sette ord på hva de føler og at foreldrene lar barna uttrykke seg fritt. Informant 6 forteller at hun oppfatter søskenet som slem, «*jeg tenker jo først at han er slem da*» (Informant 6). Det virker også som foreldrene er bevisste på å bekrefte barnets uskyld i det som skjer med søskenet (se avsnitt

5.3). Blant annet sier mor til informant 3 «*Selv om det ikke er din skyld, selv om det er på en måte hans frustrasjon fordi han ikke får til det han vil på spillet så er det ikke greit. Så det er jeg helt enig med deg*» (Forelder informant 3). Denne åpne samtalestilen kan ha sammenheng med Søskenprosjektes oppbygning og økter som familiene er med på. I såfall vil det kunne bidra til en bedre kommunikasjon mellom foreldre og barna.

Søsken til barn med alvorlige funksjonsnedsettelse vil ofte kunne få en omsorgsrolle overfor bror eller søster, eller ved å hjelpe foreldrene. Eksempel på å hjelpe foreldrene kommer som nevnt frem under samtalen mellom informant 7 og faren, hvor faren understreker at barnet ikke skal være noen støtfanger for ham og moren. Å ta en omsorgsrolle overfor søsken innebærer også økt bekymring for hvordan søskenet har det og søskenets fremtid (Frambu, 2001 og Gath, 1992). Informant 7 sier at han synes synd på søskenet, uten å utdype dette videre. Informant 2 trekker frem at han tror at søskenet ikke har det noe bra, *“hver dag på skolen så bare føles det ut som om han er deppa når han går på rommet og jeg ser det”* (Informant 2). Mens informant 4 gir uttrykk for at han skulle ønske søskenet hadde flere venner da dette kunne gjort at søskenet hadde det bedre.

5.5 Dette kan jeg eller andre gjøre for at ting skal bli annerledes

Nevnes det eksempler på mestringsstrategier i løpet av samtaler mellom barn og foreldre? Om ja, hvilke og hvordan? Disse mestringsstrategiene kan være knyttet både til barnas forklaringer på hva som skjer, og det handlingsrommet som foreldrenes reaksjoner gir eller ikke gir. Her vil jeg ta utgangspunkt i barnas konkrete eksempler, og tolke dette i lys av Richard Lazarus og Susan Folkmans teori om mestring og ulike former for mestringsstrategier (se også figur 1). Etter Lazarus og Folkman vil det bli delt mellom problemfokuserede mestringsstrategier og følelsesfokuserede mestringsstrategier. Under kodingen av materialet kom det frem at problemfokuserede mestringsstrategier forekom hyppigst blant informantene, men det var også tilfeller av følelsesfokuserede mestringsstrategier. Mestringsstrategiene er knyttet til at foreldre og barn snakker om hvordan de kan endre eller bedre situasjonene barna skulle ønske var annerledes. Ordet mestring blir eksplisitt aldri nevnt i materialet.

5.5.1 Problemfokuserte mestringsstrategier

Som nevnt tidligere er problemfokuserte mestringsstrategier strategier hvor man forsøker å løse selve problemet (Kvelling, 2015). Dette fordrer at man tenker løsningsorientert. Et problem kan løses på mange ulike måter. I det følgende vil det gjøres rede for tre temaer som gikk igjen i det transkriberte materialet, 1) holde seg unna 2) komme til foreldrene, 3) snakke direkte til søskenet og søskensamarbeid 4) bruk av familiens sosiale nettverk.

Holde seg unna

En gjennomgang av det transkriberte materialet viser at alle informantene utenom informant 1 nevner det å holde seg unna søskenet som en løsning, «F: hva pleier du å gjøre da når, hvis du blir redd, hva kan du gjøre da? B: eh, holde meg unna» (Forelder informant 4 og informant 4). Hos informant 2,4 og 7 er dette det eneste løsningsforslaget som kommer frem. I noen av tilfellene er også foreldrene enig i at det er lurt av barnet å trekke seg litt unna,

F: kanskje du kan gjøre litt motsatt av og til at du er lissom i samme rom som ham og sånn og du skjønner at han er i dårlig humør så kanskje du kan la være å gjøre sånne ting sånn at du kan komme deg ut og får vært i fred og ikke bli ang- sånn at han kommer på deg? (...) kanskje av og til så er det litt lurt å være litt lur sånn at du lissom kan slippe unna han litt og stikke av.

B: pappa, det er alltid lurt å være lur (Forelder informant 7 og informant 7).

Det å holde seg unna når søskenet er sint eller er i fare for å bli sint er således en unngåelsesteknikk. Ved å holde seg unna oppnår barnet å slippe å få kjeft eller bli slått av et sint søsken. Det gjør imidlertid ikke noe med selve problemet som er sinnet til søskenet. Som moren til informant 3 sier: «man kan ikke være skyld i noen ting bare fordi man er der. (...) Det er bra du skjønner at det ikke er riktig av han å bli sint for sånn» (Forelder informant 3). Når denne er plassert under problemfokuserte mestringsstrategier og ikke følelsesfokuserte mestringsstrategier er det fordi barnet fysisk holder seg unna søskenet. Det er ikke snakk om å ikke tenke på situasjonen eller utsette en avgjørelse, som typisk vil være en unngåelsesstrategi innen følelsesfokuserte mestringsstrategier.

Det ligger omfattende kognitive vurderinger til grunn for de mestringsstrategiene en person kommer frem til. Ved å gjøre en kognitiv vurdering, foretar man en evalueringsprosess hvor man kategoriserer hendelser og deres mulige utfall med hensyn til ens eget beste. En situasjon må først vurderes som skadende, truende eller som en utfordring (primær vurdering), før man så kan vurdere hvordan man skal klare å takle situasjonen (sekundær vurdering) (Lazarus & Folkman, 1984). Jeg vil være forsiktig med å komme med påstander om hvordan informantene vurderer sine situasjoner da materialet ikke gir grunnlag for dette. Det er likevel klart av alle informantene har foretatt en slik kognitiv vurdering av situasjonene de opplever sammen med søskenet, bevisst eller ubevisst. Et eksempel på kognitiv vurdering, som også viser at den primære og sekundære vurderingen virker sammen er denne samtalen:

«F: Hva tenker du da?»

B: eehm, okey greit, da går jeg litt- da går jeg et annet sted

F: ja, da tenker du at du må beskytte deg litt da?

B: ja (ler litt)» (Forelder informant 3 og informant 3).

Her er barnets løsning å gå vekk fra søskenet, altså svaret på «hvordan kan jeg takle denne situasjonen?» (sekundær vurdering). Ved å bekrefte behovet for å beskytte seg, kan det tenkes at barnet oppfatter situasjonen med søskenet som truende. Som nevnt er det ikke alltid et tydelig skille mellom det å oppleve en situasjon som en trussel eller utfordring (Lazarus & Folkman, 1984). Det kan også tenkes at barnet ikke opplever situasjonen som en direkte trussel, men som en utfordring det kan takle nettopp fordi det kan trekke seg unna.

Som figur 9 viser er det ofte en sammenheng mellom løsningsforslag og følelser. Ofte spør foreldrene hvordan barnas løsningsforslag, som for eksempel det å holde seg unna søskenet, får barnet til å føle seg. Her uttrykker det fleste barna at det gjør dem litt trist da de også har lyst til å være sammen med søskenet. Dette viser hvor komplekse disse søskenrelasjonene er.

Komme til foreldrene

Som et motstykke til å holde seg unna søskenet er det mange av foreldrene som understreker hvor viktig det er at barnet kommer til dem og sier i fra når søskenet er sint, «*[N]ei, du, da da tror jeg vi må si det sånn at du får gi beskjed hvis det skjer for det er ikke – det skal ikke være sånn*» (Forelder informant 5).

[M]en for at jeg skal vite hvordan du har det når han gjør sånn så er det så viktig at du sier ifra. Du må ikke tenke på at du gjør meg lei meg eller noe sånn fordi jeg vil jo at

begge både du og [søsken] skal ha det bra og da må vi jo snakke sammen. Det er så viktig å fortelle meg hvordan du har det og og hvert fall de gangene du ikke synes at det er noe greit at han tuller med deg. De gangene er det kjempeviktig at du sier ifra. (Forelder informant 3).

Dette kan henge sammen med at foreldrene synes det er feil at det ene barnet skal måtte vike for det andre, når det ikke har skyld i det som skjer. Samtidig som det også vitner om at foreldrene er opptatt av deres rolle som voksne omsorgspersoner, «*han så må jo lære det, å få kontroll over seg sjølv når han blir sint så vi må bare hjelpe han, eller vi voksne må hjelpe ham til det*» (Forelder informant 3). Det virker nemlig som det er mange av informantene som frem til samtalen ved Frambu ikke har sagt i fra til foreldrene når søskenet blir sint. I hvertfall ikke så ofte som situasjonene faktisk forekommer,

F: Kan du si ifra til noen da eller?

B: ikke når dere ikke er hjemme, men når dere er hjemme så gjøre jeg ofte det

F: du gjør det? Hva sier du til oss da?

B: eeh, mmh, jeg sier sånn derre ... nei jeg kan ikke huske at- jeg kan ikke huske det, men jeg vet at jeg har gjort det en gang. (Forelder informant 3 og informant 3).

Det at barna ikke sier i fra til foreldrene sine kan være fordi er redde for å gi foreldrene enda flere bekymringer og ikke vil være til bry (Davis, 1995 og Drew & Hardman, 2007). Derfor er det viktig at foreldrene oppfordrer barna til å komme til dem, og la dem stille opp for barna. Hvilke mestringssressurser barn og ungdom har til rådighet vil i stor grad avhengig av barnets eller ungdommens alder (Aldwin, 2012). Informantene i dette utvalget er mellom 8 og 16 år, og slik sett er det å forvente en forskjell i hvilke ressurser informantene har å benytte seg av. Det er imidlertid ikke mulig å vite den nøyaktige alderen til den enkelte informant. Familien, og da særlig foreldrene, vil uansett være en viktig ressurs for de yngste i utvalget (Folkman et al, 1986).

Snakke direkte til søskenet og søskensamarbeid

En annen løsning som noen av informantene trekker frem er det å snakke direkte til søskenet. Informant 3 sier stopp til søskenet, «*F: hva sier du til han da? B: stopp F: å så bra! Hører han på deg da? B: jo, noen ganger*» (Forelder informant 3 og informant 3). Mens informant 1 sier at hun noen ganger spør søskenet om lov før hun gjør det eller det. Informant 5 er den eneste som sier at hun krangler og tar igjen med søskenet. En av bekymringene til informant 5 var at foreldrene kranglet så mye. Under samtalen kommer det frem at informant 5 tenker problemfokuset også i forhold til dette hvor hun samarbeider med søskenet,

B: ja, jeg og [søsken] fant på en lur måte at vi skulle bare ikke bry oss om hva vi hørte eller hva vi gjorde eller noe og så skulle vi bare ligge der og sove sånn at dere fikk være opp og sånt F: vet du hva, det forsto jeg da jeg kom inn, og det synes jeg var kjempelurt. For når vi kom inn igjen etter å ha tatt en titt på de andre romma så var du og [søsken] helt stille og da skjønnte jeg at dere hadde avtalt at dere skulle være stille B: (kremter) F: og da synes jeg du gjorde en kjempejobb med å å å finne en god en god måte å løse det på B: mhm.

(Informant 5 og forelder informant 5).

Dette viser at noen av informantene både konfronterer søskenets atferd og forsøk på å kommunisere med søskenet for å unngå at søskenets utagerer. Som sitatet over viser, samarbeider informant 5 og søskenet noen ganger for at krangelen mellom foreldrene skal gå over. Informant 7 viser også til et eksempel med problemløsning knyttet til utnytte søskenets sinne for å faktisk oppnå det barnet ønsket å få utrettet – i dette tilfelle låse en dør, «*B: han gikk med romnøkkelen uten at jeg hadde fått låst : jaha*

B: så måtte jeg få ham til å få anfall for at han skulle for at han skulle gå tilbake igjen”

(Informant 7 og forelder informant 7).

Mor spør hva informant 1 kan gjøre de gangene hun og søskenet er alene for at søskenet ikke skal angripe.

B: da kan jeg prøve å få han til å få så mye vilje som han vil F: jaa, synes du det blir rettferdig da? B: ja ... hvis det betyr at jeg ikke får vondt så er det rettferdig. (Informant 1 og forelder informant 1). Informant 1 velger her å løse den vanskelige situasjonen med å gi søskenet viljen sin. Dersom dette gjentar seg til stadighet og blir et mønster, vil dette kunne

være en frarøvelse av informant 1 sin handlingsfrihet og slik sett en måte for søskenets å styre barnets atferd slik det passer søskenet. Når informant 1 også spør søsken om lov til å gjøre ulike ting, underbygger dette risikoen for at informant 1 kan bli kontrollert av søskenet. Dette kan isåfall være et eksempel på at søskenets voldelige og utførende atferd fører til en ubalanse i maktrelasjonen mellom søskene, hvor søskenet med diagnose er den dominante (Isadal, 2000).

Bruk av familiens sosiale nettverk

Som nevnt tidligere knyttet mestring og mestringsstrategier til en persons mestringsressurser. Disse ressursene kan deles inn i sosio-økologiske og personlige ressurser (Lazarus & Folkman, 1984 og Folkman, Lazarus, Gruen & DeLongis, 1986). Materilet som ligger til grunn for denne studien er av slik art at det ikke gir grunnlag for å uttale seg om informantenes personlige mestringsressurser. Derimot finnes det ulike eksempler som illustrerer bruk av sosio-økologiske mestringsressurser, da bruk av barnets eller familiens sosiale nettverk. Informant 1 sitt ønske var at søskenet skulle være mer sammen med henne, men at søskenet ikke skulle angripe henne så ofte når de var sammen. Som forslag til hvordan man kan ordne dette sier informant 1 «*jeg tenker at kanskje vi kan leke litt mer sånn fredelig og ikke at han angriper så mye*». Fredelige leker er spill og liknende hvor det ikke blir noen tapere.

F: ja. fordi hvorfor tenker du at ingen skal tape? B: fordi at liksom hvis det blir meg så er det ikke så ille men hvis [søsken] taper så kan han bli veldig sint .. han blir jo ganske sint av sånne småting fordi han har asperger F: ja. han liker ikke så særlig godt å tape. (Forelder informant 1 og informant 1)

Som nevnt tidligere føler informant 1 seg tryggere om det er en voksen sammen med henne og søskenet, fordi «*det gjør liksom ikke at han kan angripe så mye*» (Informant 1). Her snakker mor og barn sammen om hvem denne voksne skal være,

F: trenger det å være meg eller pappa eller kan det like godt være noen andre?

B: det kan være noen andre

F: hvem da?

B: vet ikke, [damenavn] eller [annet søsken] eller noe sånn (Forelder informant 1 og informant 1).

Barnet synes altså at det ikke trenger å være foreldrene som er samme med dem. Det fremgår ikke av samtalen hvem «damenavn» er, men det er nærliggende å tro at det er nær slektning eller venn av familien.

Informant 6 at hun kan «*B: dra til venner (...) eller gå meg en tur*» (Informant 6) tillegg til å holde seg unna søskenet. Dette er et eksempel på at barnet brukes sitt eget sosiale nettverk som en ressurs for å takle situasjonen hun er i. Denne delen av samtalen mellom informant 6 og moren er også et godt eksempel på det figur 9 viser, at løsningsforslag og følelser kan henge sammen, «*F: Kan det gjøre om litt på hvordan du føler deg da? B: ja. Føler meg glad, bedre*» (Informant 6 og forelder informant 6).

Det finnes også eksempel på bruk av kommunalt støtteapparat i en av samtalen.

Moren til informant 4 kommer med forslag til at de skal bruke timene de har vernepleier/sykepleier hjemme hos seg bedre, at informant 4 skal få være med å bestemme hvordan denne tiden skal brukes,

F: Er det noe du vil at at, sånn hvis vi tenker på morgningene da, er det noe, da er jo [navn på vernepleier/sykepleier] der også i tillegg til oss. Er det noe du vil at jeg gjøre sammen med deg som gjør at det blir bedre? (Forelder informant 4).

Informant 4 svarer imidlertid ikke på dette. Likevel viser spørsmålet til mor at den kommunale støtten som familier til barns med alvorlige funksjonsnedsettelse får, kan være av stor betydning for ikke bare det syke barnet, men familien som helhet (Benderix & Sivberg, 2007). Ved å få slik støtte av fagpersoner/helsepersonell får foreldrene frigitt tid som de kan vie til de funksjonsfriske søsknene.

5.5.2 Følelsesfokuserede mestringsstrategier

Som nevnt tidligere er følelsesfokuserede mestringsstrategier strategier som skal endre den subjektive opplevelsen av problemet/situasjonen man står overfor (Kvelling, 2015).

Følelsesfokuserede mestringsstrategier var ikke like godt representert i materialet, og hos informant 4,5, 6 og 7 forekommer det ikke. Likevel forekommer tilfeller som

presenteres under temaene 1) regulering av egne følelser 2) tenke positivt og 3) snakke med søsken.

Regulering av egne følelser

En form for følelsesfokusert mestringsstrategi kan være å regulere sine egne følelser knyttet til situasjonen man befinner seg i (Lazarus & Folkman, 1984 og Lazarus 2006). Informant 1 sier at hun ofte holder følelsene inne i seg og ikke viser at hun blir sint når hun er sammen med søskenet, «for da kan det gjøre at han blir sint og da er det ikke ofte jeg som står der og er sint mens han ligger og gråter» (Informant 1).

Informant 3 nevner også et eksempel på regulering av følelser når hun sier at hun skjuler irritasjonen sin,

B:[s]ånn derre at sier jeg noen ganger inni meg ååå han er så dum.

F: mhm, det skjønner jeg. Det er så dumt, dumt at han gjør det. Mhm. Hva skulle du ønske at han gjorde istedenfor ?

B: sagt ifra, i stedet for å slå meg eller jeg skulle ønske at han ikke gjorde det (Informant 3 og forelder informant 3).

Dette kan både være en form for regulering av egne følelser, men også et tegn på undertrykkelse av egne følelser i frykt for søskenets reaksjoner på dem. Hadde det vært tilfelle at barnet regulerte følelsene sine slik at hun selv føler seg bedre i ettertid, ville dette kunne vært en heldig mestringsstrategi. Informant 1 svarer imidlertid at dette ikke er tilfellet når moren spør hvordan det føles å måtte holde alt inni seg,

det føles nesten litt trist liksom at man bare må sitte der også er det også sitter man der er det kan han utrykke sinne sitt så mye han vil nesten men jeg må sitte der og holde det inne hele tiden. (Informant 1)

Tenke positivt

Å tenke positivt er også en løsning informant 1 trekker frem når hun må takle å holde alt sinne inne i seg,

F: men hvordan føles det da å sitte hele tiden å måtte tenke på at nå må ikke jeg bli sint og jeg må ikke vise det å sånn ? B: jeg vet nesten ikke helt hvordan jeg skal si det det er ne- man det liksom sånn at man bare får lyst til å ødelegge det som man har brukt lang tid på men man har jo også jobbet med det selv som gjør at (mumler utydelig) så da prøver jeg å få ned sinne med hvor gøy vi har det liksom og tenke på det positive med det. (Forelder informant 1 og informant 1).

Snakke med søskenet

Å snakke med andre om hva man føler eller har det er en form for følelsesfokuset mestringsstrategi (Lazarus & Folkman, 1984). Informant 2 foreslår at han og søskenet burde bli flinkere til å snakke sammen,

B: jeg burde snakke litt mer og komme litt ned F: tror du det hadde gjort at han blitt mindre sinna og sånn da eller? B: ja og at vi liksom prata om hva som hadde skjedd, for det føles som om han ikke har det så veldig bra. (Informant 2 og forelder informant 2)

Dette kan imidlertid også kunne vurderes som en problemfokuset mestringsstrategi, hvis hensikten er å snakke sammen for å løse problemet heller enn å få delt følelsene sine med noen. Dette viser hvor vanskelig det kan være å skille de ulike mestringsstrategiene fra hverandre. Et annet eksempel som handler om det å snakke med søsken, og som viser at problem- og følelsesfokusede mestringsstrategier kan være tett knyttet er dette utsnittet fra samtalen mellom mor og informant 3,

F: tror du det hjelper å si ti han at det er ikke min skyld ?

B: jeg vet ikke. Det har jeg ikke prøvd

F: jeg er ikke sikker på om det hjelper for når man blir sint så vil man kanskje ikke høre at man tar feil. Kanskje man bare blir mere sint da?

B: ja

F: jeg tror det er lurt å gå bort

B: ja

5.6 Alder og mestring

Et barns alder vil påvirke hvordan barnet foretar vurderinger av en situasjon og på grunnlag av dette velger å handle (Thuen, 2008 og Skinner & Zimmer-Gebeck, 2009 ref i Aldwin, 2012). Barna i dette utvalget er mellom 8 og 16 år, men hvilken alder hver enkelt informant har er usikkert. At så mange av informantene velger å holde seg unna søskenet kan tyde på at mange av informantene er i nedre alderssikte. Dette kan knyttes til informant 2 sitt utsagn om at søskenet er mye større og sterkere enn ham. Som det følger av de tidligere avsnittene, er det imidlertid flere av informantene som også viser mer avanserte former for mestringsstrategier, som blant annet å gå til venner (søke støtte utenfor nærmeste familie), å tenke positivt eller ønske om å snakke med søskenet om hvordan søskenet har det og hvordan barnet selv har det (se sitat under ulike tidligere avsnitt). Dette viser en reflektert og mer moden form for mestringsstrategier (Aldwin, 2012). Tidligere er det blitt nevnt at det kan være forskjeller mellom kjønn og bruk av mestringsstrategier og mestringsressurser (Hampel & Pettermann, 2006 og Lynch et al, 2007 og Horton, 2002) Dette vil det ikke bli sagt noe om i denne studien da dette utvalget er svært lite og kjønnene ulikt fordelt.

5.7 Risiko- og beskyttelsesfaktorer

Som nevnt tidligere skilles det ofte mellom ulike risiko- og beskyttelsesfaktorer knyttet til barns utvikling, hvor dette er faktorer man kan knytte opp til mestring og mestringsressurser. Mens risikofaktorer øker faren for en uheldig utvikling, vil beskyttelsesfaktorer minske denne sjansen til tross for at barnet blir utsatt for negative påvirkninger (Kvello, 2015 og Ogden, 2008). Å ha en bror eller søster med en alvorlig funksjonsnedsettelse kan i seg selv være en risikofaktor for barns utvikling (Griffith, Hastings & Petalas, 2013). Beskyttelsesfaktorer kan knyttes til individet selv og til omgivelsene (Kvello, 2015 og Ogden, 2008). Som det kommer frem av tidligere avsnitt nevnes det flere eksempler på beskyttende faktorer under samtalen mellom informantene og deres foreldre. For det første er støttende foreldre en svært viktig beskyttende faktor (avsnitt 5.4.2) (Kvello, 2012 og Killèn, 2012). I tillegg vil det å dra til venner (informant 3), tenke positivt (informant 1) og ha voksne rundt seg (informant 1) være gode beskyttende tiltak. Risiko- og beskyttelsesfaktorer nevnes kort da det er viktig sammenheng med mestringsressurser. Det vil ikke bli gjort videre rede for da dette faller utenfor problemstillingens rammer.

6 Avslutning

Problemstillingen for denne masteroppgaven har vært “*Hva forteller barn om det å bli utsatt for vold og utfordrende atferd av bror eller søster med diagnose?*”. I det følgende vil det gjort rede for hovedfunnene, som vil bli presentert etter forskningsspørsmålene nevnt i avsnitt 1.2. Deretter vil det følge en konklusjon hvor jeg prøve å svare på oppgavens problemstilling. Tilsutt vil det kort blir gjort rede for implikasjon og videre forskning.

6.1 Hovedfunn

Hvilke ord bruker barna om søskenes voldelige atferd når de forteller?

En gjennomgang av det transkriberte materialet samt ved hjelp av ordsøk i Word, viser at ordene barna bruker når de snakker om søskenes voldelige atferd er *sint* (da også ulike grader: *kjempe-, veldig*), *slå*, *sparke*, *anfall*, *angripe*, *true*. Ord som vold og voldelig blir aldri eksplisitt brukt.

Hvilke forklaringer har barna på hvorfor søskenet oppfører seg voldelig?

Forklaringene som barna gir knyttes både til søskenets diagnose, og til ting søskenet ofte holder på med når det blir sint, om for eksempel PC- og TV-spill. Det er ingen av barnet som tror det er deres skyld at søskenet blir så sint, noe også foreldrene er flinke til å understreke. Når det gjelder forklaringer på hvorfor søskenet blir så sint, slår og så videre, er foreldrene veldig flinke til å møte barna sine med begrunnelser som tar utgangspunkt i ting som er kjent for barnet.

Hvordan reagerer foreldrene på det barna forteller om deres opplevelser?

Som nevnt kom et det frem under gjennomgangen av materialet at også barna fortalte om sine følelser knyttet til de voldelige opplevelsene med søskenet. Under nesten samtlige samtaler er fokuset på barnets følelser, da dette fremstår som viktig for foreldrene. Dette har det blitt gjort rede for under kapittel 5, og det vil derfor kun være foreldrenes reaksjoner som blir gjort rede for i det følgende.

Foreldrene snakker lite eksplisitt om hvordan de reagerer på det barna forteller. Likevel kommer det frem under samtalene hvordan foreldrene oppfatter dette. De fleste foreldrene møter barna med forståelse på hvorfor det er redd eller lei seg, og på de ønskene de har om hva som skulle vært annerledes. Foreldrene ser at barna har det vanskelig og at det kan være krevende for barna å snakke om dette. Det er flere foreldre som understreker hvor viktig det er at barnet kommer til dem og sier i fra når søskenet blir sint og slår. En mor gråter også fordi hun blir lei seg for det barnet forteller. Samtidig som denne moren gråter ufarliggjør hun gråt på en veldig fint måte og åpner således opp for at både voksne og barn skal vise følelser.

Hva skulle barnet ønsket var annerledes?

Ønskene som barna kommer med er alle knyttet til søskenet diagnose, på en eller annen måte. Noen av barna sier direkte at de skulle ønske at søskenet ikke hadde diagnosen, andre ønsker at søskenet skal slutte å true, slå eller være sint. Det er også tilfeller som kan skildres som en følge av søskenets diagnose, nemlig ønskene om at familien ikke krangler så mye, og at barnet ikke skal få skylden for så mye.

Nevnes det eksempler på mestringsstrategier i løpet av samtalene mellom barn og foreldre? Om ja, hvilke og hvordan?

Det nevnes flere eksempler på mestringsstrategier i løpet av disse samtalene, men ordet mestring nevnes aldri eksplisitt. Foreldre og barn snakker om *løsninger* og “*hva som kan gjøres for at...*”. Det nevnes eksempler på både problemfokuserede mestringsstrategier (holde seg unna, si stopp, fortelle foreldre) og følelsesfokuserede mestringsstrategier (tenke positivt, regulere egne følelser).

6.2 Konklusjon

“*Hva forteller barn om det å bli utsatt for vold og utfordrende atferd av bror eller søster med diagnose?*” I denne studien forteller barna om å bli slått, sparket, angriper og/ eller truet. De forteller om søsken som ofte blir svært sinte og som lar aggressjonen gå ut over dem, enten fordi de er mindre eller fordi de tilfeldigvis var på feil sted til feil tid. Barna forteller om å være redde og lei seg. Noen er bekymret fordi foreldrene krangler mye. Det fortelles også om bekymring knyttet til hvordan søskenet har det: at søskenet virker deppa eller at søskenet har få venner. Barna forteller om løsninger de har for å bedre situasjonen når søskenet blir sint.

Men, barna forteller også om å oppleve trygghet når voksne er i nærheten, og om glede over å være sammen med søskenet de gangene det går bra. Noen av barna sier også at det er godt å få snakket ut med foreldrene om dette, og veldig mange av familiene (barn og forelder) blir enige om å fortsette å snakke sammen om dette etter at de kommer hjem fra etter familiekurset er over.

Dette er hva de syv barna som denne studien baserer seg på forteller. Det er imidlertid viktig å understreke at dette er et lite utvalg som også er begrenset da utvalget ikke ivaretar en variasjon av blant annet kjønn- og aldersfordeling (se avsnitt 4.3).

6.3 Implikasjoner og videre forskning

Funnene fra denne studien kan være aktuelle for flere ulike grupper, som blant annet foreldre med barn med alvorlige funksjonsnedsettelse, søskent til barn med alvorlige funksjonsnedsettelse og fagfolk som jobber med disse barna.

Som nevnt baserer disse funnene seg på hva syv barn forteller foreldrene sine under samtaler i regi av kurs ved Frambu eller NevSom (Autismeenheten). Dette er et svært lite og begrenset utvalg, og det er mange fortellinger som ikke kan representeres av dette utvalget. Studien er imidlertid preget av at dette er frie fortellinger slik at det barna forteller ikke er påvirket av intervju spørsmål og liknende.

For videre forskning hadde det vært veldig interessant å undersøke om det finnes ulikheter i funksjonsfriske søskens fortellinger knyttet til for eksempel alder eller kjønn, da kanskje innen en og samme familie. Videre hadde det vært interessant å få observert barna og foreldrene når de snakker om søskene for å se samspillet mellom dem.

Litteraturliste

Aldwin, C (2012) Stress and coping across the lifespan i Folkman, S (red) *The Oxford Handbook of Stress, Health and Coping*. DOI: 10.1093/oxfordhb/9780195375343.013.0002

Amlund, E. (2015) Søskenmishandling – et skjult problem. I *Tidsskrift for Norsk Psykologforening* (s. 956–966). Hentet fra <http://www.psykologtidsskriftet.no/pdf/2015/956-966.pdf> Lastet ned 02.04.2017

Andenæs, A (2000) Kap 8: Generalisering: Om ringvirkninger og gjenbruk av resultater fra en kvalitativ undersøkelse i Haavind, H (red) *Kjønn og fortolkende metode. Metodiske muligheter i kvalitativ forskning* (s.287-320). Oslo: Gyldendal Akademiske forlag.
[Blandingskompendium i SPED4010 Vitenskapsteori og forskningsmetode. Trykket av Universitetet i Oslo for Det utdanningsvitenskapelige fakultet]

Andresen, E., Henningsen, R & Kval, K.E (2007) *Individ og fellesskap*. Oslo: Cappelen Damm forlag

Antonovsky, A. (1996). The salutogenic model as a theory to guide health promotion. *Health Promotion International*. Vol. 11, nummer 1, (s 11-18). DOI: 10.1093/heapro/11.1.11

Autismeforeningen (2017) *Autismespekteret – en kort innføring*. Hentet fra <http://autismeforeningen.no/autismespekteret/#Forekomst> Lastet ned 27.02.2017

Befring, E. (2002) *Forskningsmetode, etikk og statistikk*. Oslo: Det Norske Samlaget

Befring, E. (2004). *Skolen for barnas beste*. Oslo: Det Norske Samlaget

Benderix, Y & Sivberg, B. (2007) "Siblings' Experiences of Having a Brother or Sister With Autism and Mental Retardation: A Case Study of 14 Siblings from Five Families" i *Journal of Pediatric Nursing*, volum 22, nr 5 (oktober).

DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pedn.2007.08.013>

Beukelman, D, & Mirenda, P (2013). *Augmentative & Alternative Communication: Supporting Children & Adults with Complex Communication Needs*. Baltimore, Md. : Paul H. Brookes Pub. Co.

Bjørndal, C.R.P (2002) *Det vurderende øyet – observasjon, vurdering og utvikling i undervisning og veiledning*. Oslo: Gyldendal Akadmisk forlag

Bokmålsordboka (2016). *Diagnose*. Hentet fra <http://ordbok.uib.no/diagnose> Lastet ned 24.02.2017

Boyatzis, R.E (1998) *Transforming Qualitative Information*. London: Sage Publications Ltd.

Bratberg, Ø. (2014). *Tekstanalyse for samfunnsvitere*. Oslo: Cappelen Damm Akademisk forlag

Button, D.M. & Gealt, R. (2010) High Risk Behaviors Among Victims of Sibling Violence i *Journal of Family Violence*, februar 2010, volum 25, (s. 131-140).

DOI: 10.1007/s10896-009-9276-x

Bøckmann, S. (2008). *Utviklingshemning og sorg*. Oslo: Cappelen Akademisk forlag

Clarke, V & Braun, V (2016, 9 desember). Thematic analysis. *The Journal of Positive Psychology*, vol. 12 nr. 3 (s.297-298). DOI: 10.1080/17439760.2016.1262613
Lastet ned 05.02.2017

Conger, K.J., Stocker, C. & McGuire, S. (2009) Sibling Socialization: The Effects of Stressful Life Events and Experiences i Kramer, L. & Conger, K.J. (red) *Sibling as agents of socialization. New Directions for Child and Adolescent Development* (s. 45-60), nummer 126. San Francisco: Jossey- Bass.

Connell, Z.O., Halloran, M.O & Doody, O. (2014). Living with a brother who has an Autism Spectrum Disorder: a sister's perspective i *British Journal of Learning Disabilities* (s. 49–55) nummer 44, John Wiley & Sons Ltd

Dalen, M (2004). *Intervju som forskningsmetode – en kvalitativ tilnærming*. Oslo: Universitetsforlaget

Davis, H. (1995) *Rådgivning til foreldre med kronisk syke og funksjonshemmede barn*. Oslo: Ad Notam.

Dellve, L. (2009a) Syskon til barn med funksjonsnedsettning – en kunnskapsöversikt i *Jag finns också! Om att vare syskon til en bror eller syster med svär sjukdom eller funktionsnedsettning*, Stiftelsen Allmenna Barnhuset

Dellve, L. (2009b). Upplevd stress och coping bland syskon til barn med beteendeavvikelser i *Jag finns också! Om att vare syskon til en bror eller syster med svär sjukdom eller funktionsnedsettning*, Stiftelsen Allmenna Barnhuset

Drew, C.J. & Hardman, M.L. (2007). *Intellectual disabilities across the lifespan*. Upper Saddle River, New Jersey: Merrill, Prentice Hall

Ellingsen, K.E., Jacobsen, K., & Nicolaysen, K (2002) En mors fortelling som det å få en funksjonshemmet sønn i Ellingsen, K.E., Jacobsen, K., & Nicolaysen, K (red) *Sett og forstått. Alternativer til tvang og makt i møte med utviklingshemmede* (s. 14- 22) Oslo: Gyldendal Akademiske forlag¹

Farmer, C., Butter, E., Mazurek, M. O., Cowan, C., Lainhart, J., Cook, E.H., DeWitt, M.B., & Aman, M (2015) Aggression in children with autism spectrum disorders and a clinic-referred comparison group i *SAGE Journals* volum 19, nummer 3, (s. 281-291).

DOI: 10.1177/1362361313518995

Folkman, S., Lazarus, R.S., Gruen, R.J. & DeLongis, A. (1986). Appraisal, Coping, Health Status, and Psychological Symptoms. *Journal of Personality and Social Psychology* (s. 571-579). Vol. 50, nr 3.

Frambu (2001) *Søsken og søskenliv i familier med funksjonshemmede barn*. Hentet fra [http://images.frambu.no/4E/Søsken%20\(småskrift%2024\).pdf](http://images.frambu.no/4E/Søsken%20(småskrift%2024).pdf) Lastet ned 30.09.2016

Frambu (2015) *Angelman syndrom – medisinsk beskrivelse*. Hentet fra <http://www.frambu.no/hovedmeny/diagnoser/angelmans-syndrom/medisinsk-beskrivelse/6be351a4-faad-4203-83ac-e9801efffd53> Lastet ned 11.03.2017

¹ Denne boken oppgir ikke kapitelforfatter for hvert enkelt kapittel.

Frambu (2016a) *Smith-Magenis syndrom ' medisinsk beskrivelse*. Hentet fra <http://www.frambu.no/hovedmeny/diagnoser/smith-magenis-syndrom/medisinsk-beskrivelse>
Lastet ned 25.02.2017

Frambu (2016b, 2. desember) *Rapport nr 2 fra Søskenprosjektet*. Hentet fra <http://www.frambu.no/showfile.ashx?fileinstanceid=f2428bdf-0944-46c7-8013-7fa87ecf9f8a>
Lastet ned 11.03.2017

Führ, M. (2002) Coping humor in early adolescence. I *Humor: International Journal of Humor Research* (s. 283-304) Volum 15, nummer 3.
DOI: <https://doi.org/10.1515/humr.2002.016>

Gall, M.D, Gall, J.P & Borg, W.R (2007) *Educational Research. An Introduction*. New York: Longman Publishers.

Gath, A. (1992) The Brothers and Sisters of Mentally Retarded Children i Boer, F. & Dunn, J. (red) *Children's sibiling relationships – developmentale and clinical issues* (s. 101-107) New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates Publishers

Gitlesen, J.P (2016, 25 oktober) *Elin Ørjasæters ulykkelige barndom*. Hentet fra http://www.nova.no/asset/3059/1/3059_1.pdf Lastet ned 02.03.2017

Griffith, G.M, Hastings, R,P & Petalas, M.A (2013, 19 oktober) Brief Report: Fathers' and Mothers' Ratings of Behavioral and Emotional Problems in Siblings of Children with Autism Spectrum Disorder i *Journal Autism Developmental Disorder* (s. 1230–1235)
DOI: 10.1007/s10803-013-1969-6

Grøsvik, K. (2008) Diagnostisering av utviklingshemning hos barn i Eknes, J, Bakken, T.L., Løkke, J.A, & Mæhle, I (red). *Utredning og diagnostisering. Utviklingshemning, psykiske lidelser og atferdsvansker* (s. 17-34) Oslo: Universitetsforlaget

Hagerup, I (2015) *Samlede dikt*. Oslo: Aschehoug

Hampel, P. & Petermann, F. (2006) Perceived stress, coping and adjustment in adolescents. I *Journal of Adolescent Health* (s.409-415), volum 38.

DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jadohealth.2005.02.014>

Haukeland, Y., Fjermestad, K.W., Mossige, S., & Vatne, T.M (2016) *Søsken er også pårørende* hentet fra <https://barnsbesteblogg.com/2016/11/28/sosken-er-ogsa-parorende/>
Lastet ned 09.01.2017

Helsedirektoratet (2008) *Pårørende – en ressurs Veileder om samarbeid med pårørende innen psykiske helsetjenester*. Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/338/Parorende-en-ressurs-konvertert-IS-1512.pdf> Lastet ned 09.01.2017

Helsedirektoratet (2015) ICD-10: Den internasjonale statistiske klassifikasjonen av sykdommer og beslektede helseproblemer 2015 Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/743/Icd-10-den-internasjonale-statistiske-klassifikasjonen-av-sykdommer-og-beslektede-helseproblemer-2015-IS-2277.pdf>
Lastet ned 24.02.2017

Heltne, U & Steinsvåg, P.Ø (2011) Begrepsavklaringer og oversikt i Heltne, U & Steivsvåg, P.Ø (red) *Barn som lever med vold i familien* (s. 18- 25). Oslo: Univsersitetsforlaget

Helverschou, S.B & Steindal, K (2011). Autisme – kjennetegn, forekomst og årsaker i Mæhle, I, Eknes, J. & Houge, G (red) *Utviklingshemning. Årsaker og konsekvenser* (s.228- 237) Oslo: Universitetsforlaget

Helverschou, S.B. (2016, 4 april) *Psykisk helse og personer med autisme og utviklingshemming*. Hentet fra <http://naku.no/kunnskapsbanken/psykisk-helse-autisme-og-utviklingshemming> Lastet ned 27.02.2017

Ho, B.P.V., Stephenson, J., & Carter, M. (2012) Anger in children with autism spectrum disorder: parent's perspective i *International Journal of Special Education*, Vol 27, Nummer 2, (s.14 – 32) Hentet fra <http://files.eric.ed.gov/fulltext/EJ982857.pdf> Lastet ned 10.01.2017

Holbergprisen, (2017). 2. *Metode og forskningsdesign*. Hentet fra <http://www.holbergprisen.no/holbergprisen-i-skolen/metode-og-forskningsdesign.html> Lastet ned 08.03.2017

Horton, P.C. (2002) Self-comforting strategies used by adolescents. I *Bulletin of the Menninger Clinic* (s. 259-279). Volum 66. DOI: 10.1521/bumc.66.3.259.23369

Isdal, P (2000) *Meningen med volden*. Oslo: Kommuneforlaget

Joffe, H (2012) Thematic Analysis. I Harper, D. & Thompson, A.R (red) *Qualitative Research Methods in Mental Health and Psychotherapy: A Guide for Students and Practitioners* (s.209-223). Sted ukjent: John Wiley & Sons Ltd

Jonsborg, L & Sørensen, P.M (2016) *Statistikk for masterstudenter*. Institutt for spesialpedagogikk, Universitetet i Oslo (kompendium tilgjengelig på fronter.uio.no for studenter i SPED4010).

Jordan, R. (2013) *Autism with severe learning difficulties*. London: Souvenir Press (Educational and Academic).

Justis- og beredskapsdepartementet (2013a) “*Et liv uten vold - Handlingsplan mot vold i nære relasjoner 2014-2017*” Hentet fra

https://www.regjeringen.no/contentassets/97cdeb59ffd44a9f820d5992d0fab9d5/hplan-2014-2017_et-liv-uten-vold.pdf Lastet ned 09012017

Justis- og beredskapsdepartementet (2013b) *Meld.St.15 (2012-2013) Forebygging og bekjempelse av vold i nære relasjoner. Det handler om å leve* Hentet fra

<https://www.regjeringen.no/contentassets/1cea841363e2436b8eb91aa6b3b2d48e/no/pdfs/stm201220130015000dddpdfs.pdf> Lastet ned 09012017

Källstrøm Cater, Å (2010) Barns beskrivelser og tolkninger av fedres vold i Eriksson, M., Källstrøm Cater, Å., Dahlkild-Öhman, G. & Näsman, E (red) *Barns stemmer om vold – å tolke og forstå*.(s. 71- 87) Oslo: Gyldendal Akademiske forlag

Källstrøm Cater, Å & Överlien, C. (2010) Etikk i samtaler med barn om vold i Eriksson, M., Källstrøm Cater, Å., Dahlkild-Öhman, G. & Näsman, E (red) *Barns stemmer om vold – å tolke og forstå*.(s. 33-48) Oslo: Gyldendal Akademiske forlag

Killèn, K (2012), *Forebyggende arbeid i barnehagen – samspill og tilknytning*, Oslo: Kommuneforlaget AS.

Kirkebæk, B & Simonsen, E (2012) Handikaphistoriske temaer – utfordringer i dag i Befring, E & Tangen, R. (red) *Spesialpedagogikk* (s 76- 91). Oslo: Cappelen Damm Akademiske forlag

Kleven, A (2011a) Forskning og forskningsresultater i Kleven, A (red) *Innføring i pedagogisk forskningsmetode – en hjelp til kritisk tolkning og vurdering* (s.9-26). Oslo: Unipub

Kleven, A. (2011b) Hvilke alternative forklaringer er mulige? Spørsmålet om indre validitet i Kleven, A (red) *Innføring i pedagogisk forskningsmetode – en hjelp til kritisk tolkning og vurdering* (s.103-121) Oslo: Unipub

Kleven, A. (2011c) Hvilken kontekst er resultatene gyldige i? Spørsmålet om ytre validitet i Kleven, A (red) *Innføring i pedagogisk forskningsmetode – en hjelp til kritisk tolkning og vurdering* (s.123-138). Oslo: Unipub

Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015) *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Akademiske Forlag.

Kvello, Ø (2015) *Barn i risiko. Skadelige omsorgssituasjoner*. Oslo: Gyldendal Akademiske forlag

Langthorne, P. & McGill, P. (2008) *Examining the Communicative Function of Challenging Behaviour in Smith Magenis syndrome*. Hentet fra

<http://www.frambu.no/showfile.ashx?fileinstanceid=b6e989ca-5d4b-496e-8e97-321180c325c0> Lastet ned 26.02.2017

Lapadat, J.C (2010) Thematic Analysis. i Mills, A.J., Durepos, G. & Wiebe, E (red) *Encyclopedia of Case Study Research* (s. 926-927). Thousands Okas: Sage Publications Ltd.
DOI: <http://dx.doi.org/10.4135/9781412957397.n342> Lastet ned: 05.02.2017

Lazarus, R.S & Folkman, S (1984) *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer Publishing Company

Lazarus, R.S (2006). *Stress og følelser – en ny syntese*. København: Akademisk forlag

Leech, N.L & Onwuegbuzie, A.J (2011) Beyond Constant Comparison Qualitative Data Analysis: Using Nvivo i *School Psychology Quarterly* (s. 70 – 84) volum. 26, nummer. 1
DOI: 10.1037/a0022711

Leganger, S (2017) *Det vanskelige valget*. I A-magasinet nummer 6, 10 februar 2017 (s. 16-25).

Lycke, K.H (1996) *Samvær mellom søsken*. Oslo: Universitetsforlaget

Lycke, K.H (2010) *Søsken for livet*. Oslo: Cappelen Damm

Lynch, A.M., Kashikar-Zuck, S., Goldschneider, K.R & Jones, B.A (2007) Sex and age differences in coping styles among children with chronic pain. I *Journal of Pain and Symptom Management* (s.208-216), volum 33, nummer 2.

DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2006.07.014>

Malt, U (2017, 3 februar) *Eksekutive funksjoner*. Hentet fra [https://snl.no/eksekutive funksjoner](https://snl.no/eksekutive_funksjoner) Lastet ned 19.03.2017

Martinsen, H & Tellevik, J.M (2012) Autisme – en spesialpedagogisk utfordring. I Befring, E & Tangen, R (red) *Spesialpedagogikk* (s. 485- 501). Oslo: Cappelen Damm Akademiske forlag

Maxwell, J.A (1992) Understanding and Validity in Qualitative Research i *Harvard Educational Review* (s. 279- 300) Volum 62, Nummer 3.

[Fra: Blandingskompendium i SPED4010 Vitenskapsteori og forskningsmetode. Trykket av Universitetet i Oslo for Det utdanningsvitenskapelige fakultet]

McConell, D. & Savage, A. (2015). Stress and Resilience Among Families Caring for Children With Intellectual Disability: Expanding the Research Agenda. *Current Developmental Disorders reports*. June 2015, Volume 2, Nummer 2, (s. 100–109).

DOI: 10.1007/s40474-015-0040-z

Mulroy, S., Robertson, L., Aiberti, K., Leonard, H. & Bower, C. (2008). The impact of having a sibling with a intellectual disability: parental perspectives in two disorders i *Journal of Intellectual Disability Research*, volum 52, del 3, (s.216-229).

DOI: 10.1111/j.1365-2788.2007.01005.x

Myles, B. Hubbard, A. Muellner, K. & Hider, A (2008) Autism Spectrum Disorders (s. 75-98) i Parette, H. , Peterson-Karlan, G. (red). *Research-Based Practices in Developmental Disabilities*. Austin, Texas: pro-ed.

Näsman, E & Källström Cater, Å (2010) Perspektiver på barns stemmer om vold i Eriksson, M, Källström, Å, Dahlkild-Öhman, G & Näsman, E (red) *Barns stemmer om vold – å tolke og forstå*. (s. 19-32). Oslo: Gyldendal Akademiske Forlag

NESH, Den nasjonale forskningsetiske komite for samfunnsvitenskap og humaniora (2016) *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi*.

Hentet fra https://www.etikkom.no/globalassets/documents/publikasjoner-som-pdf/60125_fek_retningslinjer_nesh_digital.pdf Lastet ned 29.11.2016

Norsk helseinformatikk (2013, 28 november) *Psykologisk stress og sykdom*. Hentet fra <http://nhi.no/livsstil/livsstil/diverse/stress-og-sykdom-27515.html?page=2> Lastet ned 14.03.2017

Norsk helseinformatikk (2014, 18 april) *Autisme – en oversikt*. Hentet fra <http://nhi.no/foreldre-og-barn/barn/sykdommer/autisme-oversikt-11725.html?page=2> Lastet ned 27.02.2017

NORD (2016) *Smith Magenis Syndrome*. Hentet fra <https://rarediseases.org/rare-diseases/smith-magenis-syndrome/> Lastet ned 25.02.2017

Ogden, T. (2008) Atferdsvansker blant barn og unge i Rygvold, A.L & Ogden, T (red) *Innføring i spesialpedagogikk* (s. 133- 169). Oslo: Gyldendal Akademiske forlag.

Ottem, E & Lian, A (2008) Spesifikke språkvansker 1 i Bele, I.V (red) *Språkvansker. Teoretiske perspektiver og praktiske utfordringer* (s. 31-42). Oslo: Cappelen Akademiske forlag

Pozzi, F., Ceregini, A., Ferlino, L., & Persico, D. (2016, februar) Dyads Versus Groups: Using Different Social Structures in Peer Review to Enhance Online Collaborative Learning Processes i *International Review of Research in Open and Distributed Learning* (s.85-107) Volum 17, Nummer 2. Hentet fra <http://www.irrodl.org/index.php/irrodl/article/view/2107/3623> Lastet ned 06.04.2017

Pouw, L.B.C., Rieffe, C., Stockmann, L., & Gadow, K.D (2013) The link between emotion regulation, social functioning, and depression in boys with ASD i *Research in Autism Spectrum Disorders* (s. 549–556), nummer 7. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.rasd.2013.01.002>

PRISMS (2017) *Frequently asked questions*. Hentet fra <http://www.prisms.org/us/what-is-prisms/faq> Lastet ned 25.02.2017

QSR International (2017). *What is Nvivo?* Hentet fra <http://www.qsrinternational.com/what-is-nvivo> Lastet ned 11.03.2017

Renlund, C. (2010) *Små søsken – om å være liten og ha en søster eller bror med sykdom eller alvorlig funksjonsnedsettelse*. Bergen: Skauge Forlag

Richards, L (2015) *Handling qualitative data – a practical guide*. London: Sage Publications Ltd

Ross, P., & Cuskelly, M. (2006). Adjustment, sibling problems and coping strategies of brothers and sisters of children with autistic spectrum disorder. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, volum31, (s. 77-86).

DOI: 10.1080/13668250600710864

Skaalvik, E. M. & Skaalvik, S. (1996). *Selvoppfatning, motivasjon og læringsmiljø*. Oslo: Universitetsforlaget.

SMSforeningen (2015a) *Om SMS*. Hentet fra <http://www.smsforeningen.dk/hvad-er-sms/>

Lastet ned 25.02.2017

SMSforeningen (2015b) *Adfærd*. Hentet fra [http://www.smsforeningen.dk/hvad-er-](http://www.smsforeningen.dk/hvad-er-sms/adfaerd/)

[sms/adfaerd/](http://www.smsforeningen.dk/hvad-er-sms/adfaerd/) Lastet ned 25.02.2017

SMSforeningen (2015c) *SMS symptomer*. Hentet fra [http://www.smsforeningen.dk/hvad-er-](http://www.smsforeningen.dk/hvad-er-sms/sms-symptomer/)

[sms/sms-symptomer/](http://www.smsforeningen.dk/hvad-er-sms/sms-symptomer/) Lastet ned 25.02.2017

Stefansen, K., Mossige, S. & Bakketeig, E (2007) Introduksjon i Stefansen, K & Mossige, S.

(red) *Vold og overgrep mot barn og unge – En selvrapporteringsstudie blant avgangselever i videregående skole* (s. 15-34). NOVA Rapport 20/07 Hentet fra

http://www.nova.no/asset/3059/1/3059_1.pdf Lastet ned 05.02.2017

Stokke, G (2011). Autismespekterforstyrrelse eller tilknytningsforstyrrelse Kunnskapsstatus i forhold til likheter, komorbiditet og differensialdiagnostiske utfordringer i *Autismeenheten*

Nasjonalkompetanseenhet for autisme rapport nr 2 Hentet fra

http://www.novsom.no/novus/upload/Autisme-rapporter_og-

[artikler/Autismespekterforstyrrelse%20eller%20tilknytningsvansker.pdf](#)

Lastet ned 27.02.2017

Straus, M (1979) Measuring Intrafamily Conflict and Violence: The Conflict Tactics (CT) Scales i *Journal of Marriage and Family*, Vol. 41, No. 1 (s. 75-88) Hentet fra <http://www.jstor.org/stable/351733> Lastet ned 05.02.2017

Svartdal, F. & Malt, U. (2016, 8 desember) *Mestring*. Hentet fra <https://snl.no/mestring>
Lastet ned 14.03.2017

Svartdal, F (2017, 3 februar). *Tverrsnittundersøkelser*. Hentet fra <https://snl.no/tverrsnittundersøkelser> Lastet ned 09.03.2017

Tamres, L.K, Janicki, D., & Helgeson, V.S (2002). Sex differences in coping behavior: A meta-analytic review. I *Personality and Social Psychology Review* (s.2-30), volum 6, nummer 1. Hentet fra http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1207/S15327957PSPR0601_1
Lastet ned 19.03.2017

Tetzchner, S von (2001) *Utviklingspsykologi: Barne- og ungdomsalderen*. Oslo: Gyldendal Akademiske Forlag

Tetzchner, S von (2003) *Utfordrende atferd hos mennesker med lærehemming. Betydningen av kommunikasjon, boforhold og tjenester*. Oslo: Gyldendal Akademiske Forlag

Thagaard, T. (2009) *Systematikk og innlevelse – en innføring i kvalitativ metode*. Oslo: Fagbokforlaget

Thuen, H. (2008) *Om barnet*. Oslo: Abstrakt Forlag

Totsika V, Hastings RP, Emerson E, et al. (2011) A populationbased investigation of behavioural and emotional problems and maternal mental health: associations with autism spectrum disorder and intellectual disability i *Journal of Child Psychology and Psychiatry* volum 52, nummer 1, (s. 91–99).

DOI: 10.1111/j.1469-7610.2010.02295.x

Tøssebro, J. (2010) *Hva er funksjonshemming?* Oslo: Universitetsforlaget

Utdanningsdirektoratet (2017) *Vold tilknyttet skolens virksomhet, elev utøver vold mot medelev: forebyggende tiltak – skoleansatte*. Hentet fra:

<https://www.udir.no/globalassets/upload/laringsmiljo/materiell/kriseperm/6-vold/skoleansatte/2-vold-tilknyttet-skole/2-elev-utover-vold/1-forebyggende-tiltak/5/5-kunnskap-om-vold.doc> Lastet ned 02.03.2017

Vatne, T., Fjermestad, K., Haukeland, Y. & Mossige, S. (2013) *A Sibling and Parent Group Intervention for Families of Children with Chronic Illness or Disability: An Exploratory Trial*. Prosjektbeskrivelse av Søskenprosjektet ved Frambu. (Gitt til meg av Torun Vatne i papirform)

Vatne, T (2014) *Et annerledes søskenliv?* i *Barn i Norge* s. 8-21. Hentet fra

<http://www.frambu.no/ShowFile.ashx?FileInstanceId=e999e43c-b0de-46e9-a525-35c24344a3d5> Lastet ned 09.01.2017

Vatne, T, Helmen, I.Ø, Bahr, D, Kanavin, Ø & Nyhus, L (2014, august) "She came out of mum's tummy the wrong way". (Mis)conceptions among siblings of children with rare disorders i *Journal of Genetic Counseling (sidetall ukjent)*
DOI: 10.1007/s10897-014-9757-9

Woolfolk, A. (2004) *Pedagogisk psykologi*. Trondheim: Tapir akademiske forlag

World Health Organization (2002) *World report on violence and health* Hentet fra http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/42495/1/9241545615_eng.pdf Lastet ned 01.03.2017

World Health Organization (2017a, 3 februar) *Classifications*. Hentet fra <http://www.who.int/classifications/icd/revision/en/> Lastet ned 27.02.2017

World Health Organization (2017b, 26 februar). *ICD-11 Beta Draft - Autism spectrum disorder*.
Hentet fra <http://apps.who.int/classifications/icd11/browse/1-m/en#/http%3a%2f%2fid.who.int%2fcd%2fentity%2f437815624> Lastet ned 27.02.2017

Ylvèn, R & Granlund, M. (2009) Identifying and Building on Family Strength - A Thematic Analysis. I *Infants & Young Children* (s. 253-263) Volum 22, Nummer 4. Hentet fra <http://ovidsp.uk.ovid.com/sp-3.24.1b/ovidweb.cgi?WebLinkFrameset=1&S=IAEFPDKBFGHFBD OFFNHKNBPFLNBEA A00&returnUrl=ovidweb.cgi%3f%26Full%2bText%3dL%257cS.sh.22.23%257c0%257c0001163-200910000-00003%26S%3dIAEFPDKBFGHFBD OFFNHKNBPFLNBEA A00&directlink=http%3a%2f%2fovidsp.uk.ovid.com%2fovftpdfs%2fPDHFFNPFNB OFFG00%2ffs046%2fovft%2flive%2fgv023%2f00001163%2f00001163-200910000-00003.pdf&filename=Identifying+and+Building+on+Family+Strength%3a+A+Thematic+An>

[alysis.&pdf_key=PDHFFNPFNB OFFG00&pdf_index=/fs046/ovft/live/gv023/00001163/0001163-200910000-00003](#) Lastet ned 19.03.2017

Ørjasæter, E (2016). *Min bror var autist. Jeg var syv år yngre enn ham*. I Morgenbladet nummer 41, 21-27 oktober 2016 (s. 56).

Øzerk, M & Øzerk, K (2013) *Autisme og pedagogikk*. Oslo: Cappelen Damm Akademiske Forlag

Vedlegg 1: Vedtak fra REK



Region: REK sør-øst	Saksbehandler: Leena Heinonen	Telefon: 22845529	Vår dato: 01.12.2016	Vår referanse: 2013/2118
			Deres dato: 18.11.2016	Deres referanse: REK sør-øst D

Vår referanse må oppgis ved alle henvendelser

Torun Marie Vatne
Frambu senter

2013/2118 Gruppeintervensjon for søsken og foreldre til barn med kroniske tilstander - en eksplorerende studie

Forskningsansvarlig: Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger

Prosjektleder: Torun Marie Vatne

Vi viser til søknad om prosjektendring datert 18.11.2016 og e-post datert 30.11.2016 for ovennevnte forskningsprosjekt. Søknaden er behandlet av leder for REK sør-øst D på fullmakt, med hjemmel i helseforskningsloven § 11.

Endringen innebærer:

- Erik Veum, Andrine Parken, Therese Waggestad, Ingrid Lind Aase, Ane Amalie Jensdatter Bull er nye prosjektmedarbeidere, og deres masteroppgaver er innenfor prosjektets opprinnelige formål.

Vurdering

REK har vurdert den omsøkte endringen, og har ingen forskningsetiske innvendinger til endringen slik de er beskrevet i skjema for prosjektendring

Vedtak

REK godkjenner prosjektet slik det nå foreligger, jfr. helseforskningsloven § 11, annet ledd.

Godkjenningen er gitt under forutsetning av at prosjektet gjennomføres slik det er beskrevet i søknad, endringssøknad, oppdatert protokoll og de bestemmelser som følger av helseforskningsloven med forskrifter.

Klageadgang

REKs vedtak kan påklages, jf. forvaltningslovens § 28 flg. Eventuell klage sendes til REK sør-øst D. Klagefristen er tre uker fra du mottar dette brevet. Dersom vedtaket opprettholdes av REK sør-øst D, sendes klagen videre til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag for endelig vurdering.

Vi ber om at alle henvendelser sendes inn på korrekt skjema via vår saksportal: <http://helseforskning.etikkom.no> . Dersom det ikke finnes passende skjema kan henvendelsen rettes på e-post til: post@helseforskning.etikkom.no.

Vennligst oppgi vårt referansenummer i korrespondansen.

Besøksadresse:
Gullhaugveien 1-3, 0484 Oslo

Telefon: 22845511
E-post: post@helseforskning.etikkom.no
Web: <http://helseforskning.etikkom.no/>

All post og e-post som inngår i
saksbehandlingen, bes adressert til REK
sør-øst og ikke til enkelte personer

Kindly address all mail and e-mails to
the Regional Ethics Committee, REK
sør-øst, not to individual staff

Med vennlig hilsen

Finn Wisløff
Professor em. dr. med.
Leder

Leena Heinonen
rådgiver

Kopi til: kjetil.orbeck@frambu.no

Vedlegg 2: Svar fra NSD

9.1.2017 Spørsmål vedrørende innmelding av masteroppgave(prosjekt) til dere (NSD: sak 201600364 dokument nr 70) - Yahoo Mail

Spørsmål vedrørende innmelding av masteroppgave(prosjekt) til dere (NSD: sak 201600364 dokument nr 70) Torsdag 5. januar 2017 12.29

Fra: "Marie Schildmann" <marie.schildmann@nsd.no>

Til: andrineparken@yahoo.no

Kopi: postmottak@nsd.no

Hei, og beklager at du ikke har fått svar tidligere.

Slik jeg oppfatter deg er selve behandlingen av personopplysninger allerede gitt behandlingsgrunnlag i helseforskningsloven. Ditt masteroppgave inngår som del av forskningsprosjektet som er godkjent av REK, og det vil derfor ikke være nødvendig for deg å melde behandlingen av personopplysninger til NSD.

Marie Strand Schildmann

Seniorrådgiver | Senior Adviser

Seksjon for personverntjenester

| Data Protection Services T:

(+47) 55 58 31 52

NSD – Norsk senter for forskningsdata AS | NSD – Norwegian

Centre for Research Data Harald Hårfagres gate 29, NO-5007

Bergen

T: (+47) 55 58 21 17

postmottak@nsd.no www.nsd.no

<https://mg.mail.yahoo.com/neo/b/message?sMid=7&fid=Inbox&fidx=1&sort=date&order=down&startMid=0&filterBy=&.rand=436827069&midIndex=7&mi...>

Vedlegg 3: Min henvendelse til NSD

9.1.2017

Spørsmål vedrørende innmelding av masteroppgave(prosjekt) til dere - Yahoo Mail


Spørsmål vedrørende innmelding av masteroppgave(prosjekt) til dere Tirsdag 6. desember 2016 16.15

Fra: "andrine parken" <andrineparken@yahoo.no>

Til: personvernombudet@nsd.no

Kopi: mats.granlund@ju.se

Blindkopi: "meo"

1 PDF 79 KB  Last ned

[Informasjon om vedtak.pdf](#)

[Lagre](#)

Hei

Jeg studerer spesialpedagogikk ved Universitetet i Oslo, og skal fra desember 2016 til juni 2017 skrive en masteroppgave om tema vold i søskenrelasjoner hvor bror/ søster har en sjelden diagnose. Oppgaven er knyttet til et pågående prosjekt ved Frambu kompetansesenter.

Mitt prosjekt går ut på å analysere samtaler mellom barn og voksne om teamet vold. Samtalene er tatt opp på lydbånd. Disse samtalene foreligger på forhånd, og jeg har ingen interaksjon med personene involvert. Relevant for min oppgave er kun aldersgruppen barnet tilhører (eks 8-12 år) og kjønn.

Prosjektgruppen ved Frambu har meldt prosjektet sitt til REK og fått godkjenning. Som det følger av vedlagt vedtak fra REK har også jeg blitt godkjent som medarbeider i prosjektet.

Veilederen min, Mats Granlund, er usikker på om jeg også må melde prosjektet mitt hos dere. Jeg ser av meldeskjemaet deres at hovedregel er at dersom det er søkt REK, er det ikke nødvendig å melde til dere. Jeg vil bare være helt sikker på at dette stemmer.

Vennglig hilsen
Andrine Parken

Vedlegg 4: Informasjonsskriv til søsken

Søskenstudien: Informasjon til søsken mellom 8 og 16 år



Spørsmål om å delta i et forskningsprosjekt

Dette er spørsmål til deg om å delta i en forskningsstudie som finner sted i samarbeid mellom Frambu og Universitetet i Oslo.

Hvorfor gjør vi denne studien?

I denne studien ønsker vi å finne ut om samtalegrupper er nyttig for dere som er søsken og foreldrene deres. Vi ønsker å vite mer om hvordan de som er søsken til et barn som er sykt eller funksjonshemmet har det, og om et gruppesamtaleopplegg vi har laget kan være et godt tilbud når de for eksempel kommer på kurs eller weekendsamling.

Hva vil det si å være med i studien?

De som sier ja til å være med i studien vil få tilbud om å delta i gruppesamtaler når dere kommer til Frambu. Mens dere er der vil dere få tilbud om å være med på fem samtaler. Tre av disse samtaler er sammen med andre barn som også er søsken til en som er sykt/funksjonshemmet mens mamma eller pappa er med på samtaler i et annet rom. I to av samtaler vil vi samle søsken og foreldre i samme gruppe. Hver samtale varer ca. én time og handler om enten det som feiler søsteren eller broren din og hvordan det er for deg og ha et sykt/funksjonshemmet søsken. Alle samtaler vil tas opp på video.

Vi ønsker å finne ut hvordan du har det og om samtaler kan hjelpe deg til at noen ting blir bedre. Derfor ønsker vi at du svarer på noen spørsmål før du kommer på kurset og etterpå. Noen spørsmål vil komme i et spørreskjema kurset du kommer til og noen spørsmål vil vi stille deg over telefon etter kurset kurset. Når du kommer til vil vi også gjøre et kort intervju med deg om det som feiler søsteren eller broren din. Det skal ikke skrives navn eller andre ting på skjemaene som gjør at andre kan få vite hva akkurat du har svart på de forskjellige spørsmålene.

Hvis du svarer ja, og bor i Oslo-området, vil du også få besøk av en av oss som jobber med studien før og etter kurset for å gjøre en oppgave sammen med en av foreldrene dine. Oppgaven vil vare i ca. 30 minutter og vil videofilmes.

Hva skjer med informasjonen om deg?

All informasjon og alle videoopptak vil oppbevares nedlåst i et arkivskap og det er kun de som jobber med studien som vil ha adgang til dem. Alt vil oppbevares uten ditt navn på og vil bli slettet når prosjektet er ferdig. Det vil ikke være mulig å finne ut hva akkurat *du* har fortalt.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å være med i prosjektet. Det er foreldrene dine som forteller oss om det er greit at du er med, men snakk gjerne med dem dersom du er usikker. Om du sier ja til å delta, kan du senere trekke deg hvis du ønsker det, når som helst og uten å måtte si hvorfor.

Når du kommer til **kurset** skal du få mer informasjon og kan spørre om ting du lurer på. Prosjektleder Torun M. Vatne som jobber på Frambu kan også kontaktes før du kommer på kurset hvis du har noen spørsmål.

Prosjektleder Torun M. Vatne, tlf. 60856044. Epost tva@frambu.no

Vedlegg 5: Informasjonsskriv til foresatte

Søskenstudien: Informasjonsskriv til foresatte



Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjekt

"En søsken- og foreldregruppeintervensjon for familier til barn med kroniske tilstander: en utforskende studie"

Bakgrunn og hensikt

Dette er et spørsmål til deg om du og ditt barn vil delta i et forskningsprosjekt med to hovedformål: a) å kartlegge søskens opplevelser av å være søsken til et barn med kronisk sykdom eller funksjonsnedsettelse, og b) å prøve ut og evaluere effekten av et nytt opplegg med gruppesamtaler for søsken og foreldre. Opplegget innebærer samtalegrupper for søsken, samtalegrupper for foreldre og noen felles gruppesamtaler. Hensikten er å få økt kunnskap om hvordan det er å være søsken til et barn med kronisk sykdom eller sjelden funksjonsnedsettelse, og å undersøke hva slags gruppesamtaler som kan være nyttige for søsken og deres foreldre.

Forskningsprosjektet er et samarbeidsprosjekt mellom Frambu senter for sjeldne diagnoser og Psykologisk institutt ved Universitetet i Oslo. Data samles inn i samarbeid med Autismeenheten OUS, TRS Sunnaas HF og Foreningen for hjertesyke barn. Resultatene fra studien skal publiseres i forskjellige vitenskapelige tidsskrift og danne grunnlag for to doktorgrader. De skal også brukes som grunnlag for å utvikle informasjonsmateriell om det å være søsken til et sykt eller funksjonshemmet barn og undervisning i gjennomføring av støttesamtaler for foreldre og barn i Norges kommuner.

Hva innebærer deltakelse?

Deltakelse innebærer at barnet og en av foreldrene er med i samtalegrupper under **kurset** dere skal på. Samtalene er ledet av trente gruppeledere. Gruppeopplegget vil samordnes med det øvrige **kurs**programmet slik at det ikke kolliderer med annen aktivitet på **kurset**. Opplegget består av i alt 5 gruppesamtaler; tre separate gruppesamtaler for søsken/foreldre og to fellessamtaler. Hver gruppesamtale vil vare i ca. én time og omhandle tema som barnas kunnskap om diagnosen og deres informasjonsbehov, og opplevelser og utfordringer barna

har knyttet til livet med sitt syke/funksjonshemmede søsken. Samtalegruppene vil videofilmes for å kunne brukes i analyser som skal gi oss svar på hva som kan være et nyttig opplegg for slike gruppesamtaler.

Videre innebærer deltakelse at både foreldre og barnet fyller ut noen spørreskjema før dere deltar i gruppene, og tre og seks måneder etter gruppeoppleggets slutt. Spørreskjemaene omhandler psykisk helse og tilpasning hos både barnet og hos foreldrene selv, i tillegg til et kartleggingsskjema om sykdommen/funksjonsnedsettelsen og et bakgrunsskjema om demografiske forhold. I for- og etterkant av deltakelse i samtalegruppene vil vi gjennomføre et intervju med barnet om diagnosen til deres søster/bror.

Deltakere som er bosatt i Oslo-området vil også bli kontaktet av oss for et hjemmebesøk før **kurset** der vi ønsker at barnet og den av foreldrene som skal delta i samtalegruppene skal løse en samspillsoppgave sammen. Oppgavene vil vare i ca. 30 minutter og vil videofilmes. Vi vil også ta kontakt noen tre og seks måneder etter **kurset** for å komme på et nytt hjemmebesøk med en lignende oppgave vi vil be dere utføre.

Mulige fordeler og ulemper

En fordel ved deltakelse er at barnet og foreldre gjennom samtalegruppene vil kunne dele opplevelser og erfaringer med andre i samme situasjon. Erfaringer fra studien vil kunne øke samfunnets kunnskap om søsken til barn med kroniske tilstander og bidra til økt kunnskap om hvordan man best kan gjennomføre grupper for søsken og foreldre.

En mulig ulempe ved deltakelse kan være at både barn og foreldre får høre andres tanker og opplevelser og at dette kan oppleves vanskelig. Samtidig får man anledning til å dele egne opplevelser, og deltakelse i opplegget gir en mulighet for å avdekke eventuelle behov for ytterligere støtte/hjelp. Hvis dere føler behov for det, eller det avdekkes vansker under studien som bør tas tak i, vil prosjektleder være behjelpelig med å sette dere i kontakt med riktig instans. De som takker nei til deltakelse vil få tilbud om ordinært opplegg under **kurset**.

Hva skjer med informasjonen om ditt barn og dere?

Informasjonen som registreres skal kun brukes slik som beskrevet i bakgrunnen for studien. Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer/direkte gjenkjennende opplysninger. En kode knytter barnet ditt til opplysninger om dem gjennom en navneliste. Det samme gjelder for opplysninger om deg/dere som foreldre. Kun prosjektmedarbeiderne har adgang til denne navnelisten. Det vil ikke være mulig å identifisere barnet ditt eller dere som foreldre i resultatene av studien når disse publiseres. Videoopptakene vil oppbevares nedlåst og uten kobling til deltakernes identitet, og det er kun prosjektmedarbeidere som vil ha adgang til opptakene. Datainnsamlingen i dette prosjektet regnes ferdig ved utgangen av 2016, og alle data vil bli slettet etter 10 år, dvs. senest 31.12.2026.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien. Dersom dere ønsker å delta undertegner du/dere samtykkeerklæringen på siste side og returnerer denne til Frambu i vedlagte svarkonvolutt. Om dere sier ja til å delta, har dere likevel rett til å trekke tilbake samtykket senere hvis det er ønskelig. Dersom dere ikke ønsker å delta trenger dere ikke å oppgi noen grunn, og det får ingen konsekvenser for deres deltakelse på kurset.

Dersom du/dere har spørsmål i tilknytning til forskningsprosjektet eller spørsmål i etterkant av deltakelse, kan du/dere ta kontakt med prosjektleder ved Frambu Torun M. Vatne eller stipendiat ved Psykologisk institutt Yngvild B. Haukeland.

Personvern

Data som vil registreres om dere er demografiske variabler, sykdomsvariabler, søskens sykdomskunnskap og mål på psykisk helse hos foreldre og søsken, kommunikasjon mellom foreldre/søsken samt søskens opplevelse av relasjon til mor/far og sosial støtte.

Det er kun medarbeidere i prosjektgruppen som vil ha tilgang til datamaterialet, og alle som får innsyn har taushetsplikt. Frambu senter for sjeldne diagnoser ved administrerende direktør er databehandlingsansvarlig.

Rett til innsyn og sletting av opplysninger om deres barn og dere

Hvis dere sier ja til å delta i studien, har dere rett til å få innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg og ditt barn. Dere har videre rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene vi har registrert. Dersom dere trekker dere fra studien, kan dere kreve å få slettet innsamlede opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner.

Økonomi

Utgifter til forskningsprosjektet blir dekket av Frambu senter for sjeldne diagnoser, Psykologisk institutt ved Universitet i Oslo og midler fra Extrastiftelsen. Det foreligger ingen interessekonflikter.

Forsikring

Studien innebærer ingen helsemessig risiko for deltakerne og det foreligger ingen spesifikk forsikring for forskningsdeltakerne.

Informasjon om utfallet av studien

Dere har rett til å motta informasjon om resultatene fra denne studien. Ved ønske om slik informasjon kan prosjektleder Torun M. Vatne kontaktes etter prosjektet avslutning.

**Prosjektleder Torun M. Vatne (Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger) tlf.
64856044, Epost tva@frambu.no**

**Stipendiat Ynvild B. Haukeland (Psykologisk institutt, Universitetet i Oslo) tlf.
22845169, Epost yngvild.haukeland@psykologi.uio.no**

Vedlegg 6: Samtykke til deltakelse

Samtykke til deltakelse i studien

Vi har fått informasjon om studien og er villige til å delta.

Barnets navn:
(Blokkbostaver)

Mors/foresattes navn:.....
(Blokkbostaver)

Fars/foresattes navn:.....
(Blokkbokstaver)

.....

Sted	Dato	Underskrift av barnets mor/foresatte
------	------	--------------------------------------

.....

Sted	Dato	Underskrift fra barnets far/foresatte
------	------	---------------------------------------

Vi samtykker til vi kan kontaktes av prosjektet etter gruppeoppleggets slutt for spørsmål om deltakelse i eventuelle videre delstudier:

Ja Nei

Vedlegg 7 Rapport nr 2. fra Søskenprosjektet

Nyhetsbrev 2- desember 2016



Rapport nr 2 fra Søskenprosjektet

Kjære søsken, foreldre og samarbeidspartnere i søskenprosjektet!

Her kommer et nyhetsbrev til alle dere som har bidratt i Søskenprosjektet. Søskenprosjektet er et forskningsprosjekt som gjennomføres av Frambu senter for sjeldne diagnoser og Psykologisk institutt ved Universitetet i Oslo (UiO). Vi er veldig takknemlige for at dere har stilt opp slik at vi kan få ny kunnskap om hvordan det er å være søsken til et barn med kronisk sykdom eller funksjonsnedsettelse. Sammen kan vi finne ut hvordan vi kan støtte søsken i de utfordringene de kan oppleve.

Vi ønsker dere alle god jul og et godt nytt år, og takker igjen for deltakelsen!



Vennlig hilsen oss i
prosjektgruppa i
Søskenprosjektet

*F.v.: Svein Mossige, professor i
psykologi ved Psykologisk
institutt, UiO*

Yngvild B. Haukeland, stipendiat i psykologi ved Psykologisk institutt, UiO

Torun M. Vatne, prosjektleder og psykologspesialist ved Frambu og Rikshospitalet BUP

Krister W. Fjermestad,

psykologspesialist ved Frambu og

Psykologisk institutt, UiO

Kort om prosjektets fremdrift

- **Våren 2012:** Vi gjennomførte en studie av samtalegrupper med søsken fra 4 til 16 år. Hele 80 barn deltok i studien, hvor vi videofilmte og analyserte søskengruppesamtaler på Frambu.
- **Høsten 2012 og hele 2013:** Vi laget og prøvde ut en manual for gjennomføring av søskengrupper sammen med representanter fra TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser ved Sunnaas HF, Autismeenheten (nå NevSom) og Senter for sjeldne diagnoser ved Oslo universitetssykehus, Autismeforeningen og Foreningen for hjertesyke barn (FFHB).
- **Våren 2014 til nå:** I denne perioden har vi gjennomført en studie for å finne ut om opplegget vi har laget gjør at søsken får det bedre. Med oss i arbeidet har vi hatt dyktige gruppeledere fra Frambu og Psykologisk institutt ved Universitetet i Oslo. Deltakere har blitt rekruttert gjennom Frambu, NevSom, Autismeforeningen, FFHB, CP-foreningen og Ups&Downs, som vi gjerne vil takke for godt samarbeid. Til nå har 97 søsken med foreldre deltatt. Tusen takk til alle deltakere! Og takk for at dere tar dere tid til å fylle ut spørreskjemaene som kommer i posten. Svarene fra alle tre tidspunktene er viktige for oss. Vi er nå i ferd med å avslutte innsamlingen av data og inkluderer ikke flere deltakere. Nå starter det spennende arbeidet med analyser. Vi vil publisere resultater fra prosjektet etter hvert som resultater foreligger.
- **Planer for 2017:** Vi har søkt om en stipendiatstilling i Helse Sør-Øst for å arbeide videre med Søskenprosjektet. Vi ønsker nå også å inkludere søsken til barn som er pasienter i barne- og ungdomspsykiatrien. Til våren vil vi søke blant annet Norsk forskningsråd om midler til å prøve ut Søskenprosjektet i en studie med kontrollgruppe for å undersøke effekten av programmet.



F.v.: 1. Stipendiat Yngvild B. Haukeland presenterer erfaringer fra Søskenprosjektet under kurs på Frambu i oktober. 2. Gruppeledere og stipendiat under datainnsamling med Ups&Downs på Tjellholmen, Hvaler, i mai i år. 3. Psykologspesialist og prosjektmedarbeider Krister W. Fjermestad under samarbeid om Søskenprosjektet ved en barneklinikk i Kambodsja i høst.

Publikasjoner fra prosjektet

Prosjektgruppen publiserer fortløpende fra prosjektet. Oversikt over publikasjonene våre så langt finner du på www.frambu.no/forskning. Siden forrige nyhetsbrev er disse publikasjonene kommet til:

Er gruppesamtaler støttende?

Et biprosjekt i Søskenprosjektet har undersøkt hva slags gruppeatferd som vurderes å være støttende når et barn forteller om noe vanskelig. Videoklipp fra samtaler mellom barn (skuespillere) har blitt vist til skoleelever i 7. til 10. klasse og til klinikere i barne- og ungdomspsykiatrien som ble bedt om å evaluere samtalene. Studien resulterte i en hovedoppgave ved Psykologisk institutt ved UiO våren 2016 og den skal videre bearbeides til å danne grunnlaget for en vitenskapelig publikasjon.

Fjelnset, K., Owren, S. (2016). Er støttegrupper støttende? Observerende barn og fagpersoners vurderinger. Hovedoppgave i Psykologi, Psykologisk institutt, UIO.

Sammenhengen mellom foreldres helse og søskens tilpasning

En hovedoppgave basert på 93 deltakere i det pågående prosjektet ble levert til Psykologisk institutt ved UiO høsten 2016. Oppgaven undersøkte sammenhengen mellom foreldres symptomer på depresjon, angst og stress, og søskens tilpasning. Oppgaven viste at fedrenes depresjonssymptomer og søskens tilpasning henger sammen og påvirker hverandre. Mødres symptomer hang ikke sammen med søskens tilpasning. Dette kommer til å omarbeides til en artikkel som fokuserer på fedres rolle i familier hvor barn har diagnose.

Hughes, M. (2016). Adjustment in siblings of children with chronic health conditions: Associations with parent depression, anxiety, and stress. Hovedoppgave i Psykologi, Psykologisk institutt, UIO.

Søskens diagnosekunnskap

To hovedoppgaver i psykologi ved Psykologisk institutt, UiO, er under arbeid og vil se nærmere på søskens kunnskap om sin søster eller brors diagnose. Studiene baserer seg på intervjuer med søsken gjort gjennom Søskenprosjektet. Studentene vil undersøke sammenhenger mellom kunnskap og psykisk helse og kommunikasjon i familien. Oppgavene vil leveres høsten 2017.

Vold i søskenrelasjonen

En masteroppgave ved Institutt for Spesialpedagogikk ved UiO vil undersøke hvordan søsken opplever vold og utagerende atferd i søskenrelasjonen og hvordan foreldre og søsken snakker sammen om dette temaet. Studien vil basere seg på kvalitative analyser av lydopptak fra foreldre-barn-samtalene under Søskenprosjektet. Oppgaven vil leveres våren 2017.

Søskens opplevelser av å være søsken til barn med fremadskridende tilstander

En masteroppgave ved Institutt for Spesialpedagogikk ved UiO vil undersøke søskens opplevelser av å vokse opp med en søster eller bror med fremadskridende tilstander spesifikt og kommunikasjon mellom foreldre og søsken om temaer relatert til slike diagnoser. Studien vil ta utgangspunkt i foreldre-barnsamtalene fra Søskenprosjektet, og oppgaven skal leveres våren 2017.

Bruk av kreative metoder i samtalegrupper

En masteroppgave i Familiebehandling ved Høgskolen i Oslo og Akershus ser på et utvalg av samtaler i grupper med søsken i første del av Søskenprosjektet der kreative samtaleteknikker ble anvendt. Oppgaven vil leveres våren 2017.

Utviklingen av en manual for søskengrupper

Det har vært mange henvendelser fra ulike instanser som vil utvikle et tilbud for søsken og som ønsker å vite mer om opplegget i Søskenprosjektet. Prosjektgruppa har derfor utarbeidet en beskrivelse av hvordan manualen har blitt utviklet som vil sendes inn for publisering ved årsskiftet.

Vatne, T.M., Fjermestad, K.W., Haukeland, Y.B & Mossige, S. (2016). The development of a joint parent-child intervention for siblings of children with chronic disorders. In prep.

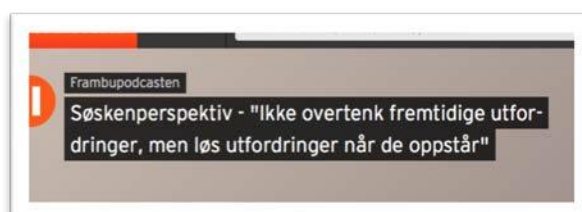
Kommunikasjon mellom foreldre og søsken om følelsesladde tema

I en delstudie har prosjektgruppa undersøkt nærmere hvordan foreldre og søsken snakker sammen om tema som kan være følelsesmessig utfordrende for søsken, for å finne ut hvordan foreldre kan få best mulig støtte til de vanskelige samtalene. Studien baserer seg

på analyser av lydopptak fra foreldre-barnsamtaler i Søskenprosjektet og vil sendes inn for publisering våren 2017.

Haukeland, Y.B., Vatne, T.M, Fjermestad, K.W., Mossige, S. (2016). Parent-child communication about emotional challenges experienced by siblings of children with chronic health conditions. In prep.

Prosjektet har vært presentert i en rekke nasjonale og internasjonale settinger; den nordiske sjeldenkonferansen i København, den Europeiske konferansen om kommunikasjon i helsevesenet (EACH) i Tyskland, den Internasjonale konferansen om kommunikasjon i helsevesenet (ICCH) i New Orleans, en norsk konferanse om muskelsykdommer i Tromsø, forskernettverket til Barns Beste, to forskernettverk om kommunikasjon i hhv Italia og Norge, og Psykologisk fakultet ved Utrecht universitet i Nederland.



Medieomtale

- Podcast om søskenliv hvor prosjektleder Torun M. Vatne snakker med to unge voksne søstre om deres erfaringer. <https://soundcloud.com/frambupodcasten>
- Debattinnlegg i Morgenbladet ved Torun M. Vatne og direktør ved Frambu Kristian Kristoffersen: <https://morgenbladet.no/ideer/2016/11/hvert-sosken-sin-historie>
- Blogginlegg av stipendiat Yngvild Haukeland og prosjektgruppa om søsken som pårørende på Barns Beste sin fagblogg: <https://barnsbesteblogg.com/2016/11/28/sosken-er-ogsa-parorende/>

Internasjonalt samarbeid

Vi har etablert formelt samarbeid med Utrecht Universitet i Nederland om forskning på gruppeledelse og prosesser i gruppesamtaler. Vi er i ferd med å etablere samarbeid med en gruppe ved University of New South Wales i Sydney om arbeidet med søsken som

pårørende. Vi har foreløpig hatt ett møte med denne gruppa og utvekslet erfaringer og materiale. Vi møter gruppa igjen i Berlin i august 2017.

I tillegg er søskenprosjektet blitt introdusert på en barneklinikk i Kambodsja, CCMAH Centre for Child and Adolescent Mental Health Chey Chumneas Hospital. Dette er en stor barneklinikk utenfor Kambodsjas hovedstad Phnom Penh som har hatt langvarig samarbeid med norske leger. I november hadde klinikken sine første samtalegrupper for søsken til barn med autisme, etter opplæring fra prosjektet. Arbeidet vil fortsette i 2017.

Har du spørsmål? Ta gjerne kontakt med prosjektleder Torun M. Vatne på telefon 64 85 60 44 eller e-post til tva@frambu.no.

