

Søsken som pårørende

*En kvalitativ studie av hvordan søsken til barn med
autismespekterforstyrrelser opplever sitt søsken og
søskenrelasjonen*

Ingrid Lind Borgersen og Ane Amalie Jensdatter Bull



Hovedoppgave ved Psykologisk Institutt

UNIVERSITETET I OSLO

17.10.2017

Søsken som pårørende

En kvalitativ studie av hvordan søsken til barn med autismespekterforstyrrelse opplever sitt søsken og søskenrelasjonen.

© Ingrid Lind Borgersen og Ane Amalie Jensdatter Bull

2017

Søsken som pårørende.

Ingrid Lind Borgersen og Ane Amalie Jensdatter Bull

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

Trykk: Reprosentralen, Universitetet i Oslo

Sammendrag

Forfattere: Ingrid Lind Borgersen og Ane Amalie Jensdatter Bull.

Tittel: Søsken som pårørende. En kvalitativ studie av hvordan søsken til barn med autismespekterforstyrrelse opplever sitt søsken og søskenrelasjonen.

Veiledere: Svein Mossige og Yngvild Haukeland (biveileder).

Bakgrunn

Det er vist at stadig flere diagnostiseres med forstyrrelsene i autismespekteret, og mange barn vokser dermed opp som pårørende til en bror eller søster med autismespekterforstyrrelse. Det finnes begrenset kunnskap om hvordan søsken til barn med autismespekterforstyrrelser opplever sin søskensituasjon, og det har særlig blitt lite studert i en norsk kontekst. Den nye lovendringen i Helsepersonelloven (§10a) og spesialisthelsetjenesteloven (§3-7a) går ut på å sikre helsepersonell sin ivaretagelse av barn som pårørende til søsken med alvorlige helseproblemer, og understreker behovet for mer kunnskap om hvordan denne gruppen bør følges opp. Studier har funnet at søsken til barn med kroniske lidelser generelt har større risiko for ulike psykiske vansker. Noen studier har funnet at søsken til barn med autismespekterforstyrrelse viser noe av det samme negative mønsteret, mens andre studier har funnet positive konsekvenser. Disse blandede funnene indikerer at det vil være verdifullt å kvalitativt undersøke hvordan søsken til barn med autismespekterforstyrrelser opplever sitt søsken og søskenrelasjonen, for å få mer kunnskap om hvordan de berøres av et annerledes søskenliv.

Metode

Studien bygger på datamateriale hentet fra forskningsprosjektet “A Sibling and Parent Group Intervention for Families of Children with Chronic Illness or Disability: An Exploratory Trial” ledet av Torun Vatne ved Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser. I vår studie har vi benyttet 24 intervjuer av søsken til barn med autismespekterforstyrrelse. Ved bruk av tematisk analyse analyserte vi innholdet i intervjuene for å finne temaer søsknene var opptatt av.

Resultater

Med utgangspunkt i analysen av de 24 intervjuene avdekket vi hovedtemaene: (1) utfordringer, (2) håndtering av utfordringer og (3) kunnskap om autismespekterforstyrrelse. I

funnene fremkom det mange beskrivelser av negative opplevelser hos søsknene angående rollen som pårørende til et barn med autismespekterforstyrrelse. Søsknene beskrev ulike former for mestring og håndtering av de opplevde utfordringene i hverdagen. Alle søsknene viste gjennomgående usikkerhet og manglende kunnskap knyttet til forstyrrelsen.

Konklusjon

Studien vår understreker viktigheten av å fokusere på søsken som pårørende. Funnene i studien viser at søsken til barn med autismespekterforstyrrelse kan oppleve sin hverdag som vanskelig, og i mange tilfeller negativ. Mange av søsknene ga uttrykk for at de hadde manglende kunnskap og vansker med å forstå forstyrrelsen. Beskrivelsene indikerer videre at tilpasset informasjon om forstyrrelsen kan være spesielt viktig å fremme i fremtidige intervensjoner rettet mot søsken til barn med autismespekterforstyrrelse.

Forord

Det har vært både interessant og lærerikt å undersøke innholdet i beskrivelsene til søsknene. Det har gjort inntrykk på oss på mange måter å arbeide med denne studien, og vi vil rette en stor takk til alle søsknene og deres familier for at de har latt seg intervju og godkjent vår bruk av materialet. Videre vil vi takke Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser med samarbeidspartnere for tilgang til datamaterialet og inkludering i studien gjennom blant annet spennende foredrag.

Tusen takk til våre veiledere Svein Mossige og Yngvild Haukeland. Dere har vært engasjerte i vår studie og gitt oss mange gode timer med veiledning, som vi setter stor pris på. Dere har lært oss mye om både forskningsprosessen og om et viktig og interessant fagfelt.

Vi ønsker å rette en spesiell takk til foreldre og venner som har brukt tid på å gi tilbakemeldinger og innspill til studien vår, og for at dere har vært støttende og motiverende fra start til slutt. Vi takker våre menn og barn for all tålmodighet, tilrettelegging, støtte og hyggelige avbrekk fra arbeidet.

Til slutt vil vi takk hverandre for et godt og hyggelig samarbeid!

Innholdsfortegnelse

1.0 Innledning	1
1.1 Oppgavens oppbygging og struktur	3
1.2 Autismespekterforstyrrelser (ASF)	3
1.2.1 Spekterforstyrrelse	4
1.2.2 Forekomst	4
1.2.3 Årsaksforklaringer	5
2.0 Teori og empiri	6
2.1 Søsken som en utsatt gruppe	6
2.1.1 Positive og negative innvirkninger på søsken til barn med ASF	7
2.1.2 Resiliens	9
2.2 Kunnskap som beskyttende faktor	11
2.3 Stressmestring	13
3.0 Metode	16
3.1 Valg av metode og begrunnelse for metodevalg	16
3.2 Datainnsamling	17
3.2.1 Rekruttering.....	17
3.2.2 Utvalg og kriterier for utvalg	18
3.3 Tematisk analyse	19
3.3.1 Bli kjent med datamaterialet	20
3.3.2 Utarbeide innledende koder	20
3.3.3 Identifisere temaer.....	21
3.3.4 Bearbeide temaer.....	21
3.3.5 Definere og navngi temaer.....	21
3.3.6 Rapportere funn	22
3.4 Validitet, reliabilitet og generalisering	22
3.4.1 Validitet.....	22
3.4.2 Reliabilitet.....	24
3.4.3 Generalisering	25
3.5 Forskningsetiske hensyn	26
4.0 Presentasjon av funn	27
4.1 utfordringer	28
4.1.1 Forskjellsbehandling.....	28
4.1.2 Sinne	29
4.1.3 Krenkelser	30
4.1.4 Krangel:	31
4.2 Håndtering av utfordringer	32
4.2.1 Løsningsorientert håndtering.....	32
4.2.2 Relasjonell håndtering	33
4.3 Kunnskap om ASF	34
4.3.1 Manglende kunnskap og usikkerhet.....	34
4.3.2 Forklaringer på negativ atferd	35
5.0 Drøfting og analyse av funn	37
5.1 Søsken som en utsatt gruppe	37
5.1.2 Sinne og aggresjon.....	37
5.1.3 Krenkelser og krangling.....	39
5.1.4 Forskjellsbehandling	41

5.2 Stressmestring og relasjonell håndtering	42
5.2.1 “Misforstått” begrep	42
5.2.2 Problemfokuset og emosjonsfokuset mestring	43
5.2.3 Relasjonell håndtering.....	43
5.3 Manglende kunnskap og usikkerhet	44
5.4 Generelle begrensninger	46
5.4.1 Metodiske begrensninger.....	46
6.0 Konklusjon og implikasjon for videre forskning	49
6.1 Oppsummering og konklusjon	49
6.2 Implikasjoner for videre forskning	49
Litteraturliste	51
Vedlegg	60
Vedlegg 1. Intervju om søskens kunnskap	60
Vedlegg 2. REK.....	62

1.0 Innledning

Mange barn lever med en bror eller søster som har en kronisk lidelse. I følge Statistisk sentralbyrå (2012) har 5% av norske barn under 18 år en kronisk lidelse som i høy grad påvirker individets fungering i hverdagen. Barn med en kronisk lidelse har ofte friske søsken. En metastudie har vist at søsken til barn med en kronisk lidelse har økt risiko for ulike psykiske vansker, deriblant internaliserende og eksternaliserende vansker (Vermaes, van Susante & van Bakel, 2012). Det kan være utfordrende og vanskelig å leve i nær relasjon til en som har en kronisk lidelse. Studier rapporterer at barn som har søsken med en funksjonshemming strever mer med både emosjonelle- og atferdsproblemer enn barn med søsken som utvikles normalt. Funnene er knyttet både til alvorlighetsgraden av sykdommen og til karakteristikkene og temperamentet til barnet med funksjonshemming (Dunn, 1992), men det finnes også studier som har vist at søsken til barn med en kronisk lidelse kan utvikle positive evner, som empati og omsorg for søsken (Tøssebro, Kermit, Wendelborg & Kittelsaa, 2012).

Det har frem til de siste årene vært mindre fokus på friske søsken enn på barnet med diagnose og foreldrene. Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser har i samarbeid med Universitetet i Oslo siden 2012 arbeidet med "Søskenprosjektet", som internasjonalt er den største intervensjonsstudien rettet mot søsken (Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser, 2017). Vår studie er knyttet til dette prosjektet, men vil kun ha fokus på søsken til barn med autismespekterforstyrrelser (ASF). ASF viser en stabil økning i forekomst i befolkningen (Autismeforeningen, 2017), noe som understreker viktigheten av å fokusere på pårørende til denne gruppen, og da inkludert søsken. ASF er kroniske forstyrrelser som påvirker den rammede i ulik grad. I forskningen har det vært mer fokus på foreldrene til barn med ASF, enn det har vært på søskens opplevelser og erfaringer knyttet til deres bror eller søster med ASF (Glasberg, 2000). Søskenforhold bidrar til utviklingen av blant annet sosial gjensidighet og andre sosiale ferdigheter (Abramovitch, Pepler & Corter, 1982; McHale, Updegraff & Whiteman, 2012). Det at noen av hovedkjennetegnene ved ASF er vansker med sosiale ferdigheter og samspill med andre, indikerer at søsken spesielt vil kunne bli påvirket av disse forstyrrelsene. Søsken til barn med ASF vil kunne ha utfordringer i hverdagen som søsken til barn med andre forstyrrelser eller barn som utvikler seg normalt ikke har, nettopp på grunn av symptomuttrykket til barn med ASF.

Det har den siste tiden vært økt fokus i media på søsken som pårørende til barn med ulike diagnoser. Høsten 2017 sendte TV 2 et dokumentarprogram kalt "Søsken" som omhandlet søsken til barn med alvorlige kroniske lidelser, og hvordan de opplever søskenrelasjonen. Det har også vært mer fokus på søsken i helsevesenet. Den 30. mai 2017 ble det sendt inn et forslag til Stortinget vedrørende forslag til endringer i Helsepersonelloven (§10a) og spesialisthelsetjenesteloven (§3-7a). Det nye lovendringsforslaget går ut på å sikre helsepersonell sin ivaretagelse av søsken som pårørende til barn med alvorlige helseproblemer (Helse-og omsorgskomiteen, 2017). Lovendringen innebærer at søsken skal ivaretas i familier der barn har alvorlige og kroniske funksjonsnedsettelse, som for eksempel ASF. Det finnes i dag ingen evidensbaserte søskenintervensjoner som er rettet mot søsken til syke barn (Tudor & Lerner, 2015). Lovendringene medfører at helsepersonell er forpliktet til å følge opp søsken ved behov, hvilket impliserer behov for kunnskap om hva som kan være effektive intervensjoner og forebyggende tiltak rettet mot søsken. Effektive intervensjoner vil redusere risikoen for psykiske vansker, og kunne bidra til at hverdagen blir best mulig for denne gruppen av pårørende. For å få kunnskap om effektive intervensjoner og forebyggende tiltak er det nødvendig med innblikk i hvordan søsken opplever sin hverdag. Resultatene av vår studie vil kunne øke kunnskapen om søsken til barn med ASF sine opplevelser i hverdagen knyttet til deres rolle som pårørende. Det er viktig for å utvikle gode og tilpassede intervensjoner rettet mot denne målgruppen. Det blir videre viktig å undersøke hvilke faktorer som må inkluderes i intervensjonene for at de skal fungere på best mulig måte.

Vårt mål er å få økt kunnskap om hvordan søsken beskriver det å ha en bror eller søster med ASF. Vi har i studien vår benyttet Lobato og Kaos (2002) Sibling Knowledge Interview (SKI) (se vedlegg 1.), som har til hensikt å undersøke informantenes objektive kunnskap om sitt søskens diagnose. Da SKI inneholder åpne spørsmål om tilstanden åpner det imidlertid også opp for beretninger om søskens subjektive opplevelser og forståelse av sin søster eller brors tilstand. Det er disse beretningene vi har analysert ved hjelp av kvalitativ metode for å få kunnskap om erfaringene søsknene gjør seg, hvordan de forstår disse erfaringene og hvordan de håndterer disse. Vi ønsker å undersøke problemstillingen: "Hvordan opplever søsken til barn med ASF sitt søsken og søskenrelasjonen?"

1.1 Oppgavens oppbygging og struktur

Vi vil først redegjøre for hva som kjennetegner ASF og forklare hvorfor vi omtaler forstyrrelsene som “autismespekterforstyrrelser”, og ikke som separate forstyrrelser. I kapittel 2 vil relevant teori og empiri for studien bli lagt frem. Deretter blir det i kapittel 3 redegjort for metoden vi har brukt og begrunnelse for valget av tematisk analyse. Funnene våre legges frem i kapittel 4 og er delt i tre hovedtemaer; (1) utfordringer, (2) håndtering av utfordringer, og (3) kunnskap om autismespekterforstyrrelse. Videre diskuterer vi våre funn sett i lys av relevant teori og empiri i kapittel 5. Til slutt drøfter vi i kapittel 6 begrensinger ved vår studie, og mulige implikasjoner for fremtidig forskning.

1.2 Autismespekterforstyrrelser (ASF)

«Autisme er en gjennomgripende utviklingsforstyrrelse som kjennetegnes av kvalitative avvik i forhold til: (1) gjensidig sosial interaksjon, (2) kommunikasjon og språk, og (3) et begrenset og repeterende mønster av aktiviteter og interesser» (Nasjonalt kompetansesenter for nevrou utviklingsforstyrrelser og hypersomnier (NevSom), 2017, avsnitt 1). Det er i dag vanlig å bruke begrepet ASF, på grunn av at alvorlighetsgraden av symptomene varierer mye fra person til person (NevSom, 2017). Kjernesymptomene er ofte tilstede tidlig i barneårene, og blir sett på som kroniske og livslange (Le Couteur & Szatmari, 2015). I diagnosemanualen ICD-10 hører autisme til under F84 Gjennomgripende utviklingsforstyrrelser, og en viktig presisering her er at ASF enda ikke eksisterer i ICD. Det diskuteres om at dette skal endres i den nyeste revisjonen av ICD, ICD-11, som er forventet utgitt i 2018 (World Health Organization, 2017). Ved autistisk forstyrrelse har barnet en funksjonssvikt på alle de tre områdene; nedsatt sosial kompetanse; svikt i språk- og kommunikasjonsutviklingen; og repetitiv preget atferd (Schølberg, 2015). Ved asperger syndrom har barnet ofte en mildere funksjonssvikt innenfor det kommunikative området, men det har svikt innenfor de to andre (Schølberg, 2015). Ved atypisk autisme har barnet symptomer innenfor to av de tre områdene (Schølberg, 2015). Ved disintegrativ forstyrrelse har barnet hatt et normalt utviklingsforløp fram til ca. to års alder, men har deretter tap av flere funksjoner over en relativt kort periode to til tre måneder (Schølberg, 2015).

Somatiske og psykiske tilleggsvansker forekommer hyppig med ASF. Omtrent 2/3 av barn med ASF har en psykisk tillegglidelse. Rundt ¾ av barn med autisme har en psykisk

utviklingshemming, og 1/3 utvikler epilepsi i småbarnsalder eller ved puberteten (Sponheim & Gjevik, 2010). Symptomer ved ASF kan også sees hyppig ved andre psykiske lidelser som psykisk utviklingshemming, spesifikke forstyrrelser av tale og språk, selektiv mutisme, tvangslidelse, schizofreni med tidlig debut, schizoid personlighetsforstyrrelse, hyperkinetisk forstyrrelse, angstlidelse og tilknytningsforstyrrelse (Sponheim & Gjevik, 2010). Det kliniske bildet av forstyrrelsen kan i så måte fremstå som svært variert. Til tross for at ASF blir sett på som vedvarende, kan symptomene variere med alder og i ulike situasjoner (Le Couteur & Szatmari, 2015).

1.2.1 Spekterforstyrrelse

De store individuelle variasjonene gjør at man i dag i hovedsak snakker om et «spekter» av utviklingsforstyrrelser. Begrepet ASF ble først introdusert av Lorna Wings Camberwell (Wing & Gould, 1979). Hun beskrev en triade av forstyrrelser som innebar at barna kunne ha ulik alvorlighetsgrad og vansker innenfor forstyrrelsens kjerneområder. Dette har gitt opphav til dagens forståelse av at tilstandsbilder eksisterer innenfor et kontinuum (Schølberg, 2015). Årsaker til endringen i ICD, handler om nettopp denne forståelsen. Nyere kunnskap indikerer at de fleste psykologiske fenomener er kontinuerlige (Skjelstad, 2013). Dagens diagnoser er polytetisk-kategoriske som betyr at en pasient bare trenger å ha noen, og ikke alle, symptomene som en diagnose spesifiserer (Skjelstad, 2013). I vår studie har vi valgt å ikke kategorisere undergruppene av forstyrrelsen, men heller forholde oss til ASF-begrepet, i tråd med utviklingen av diagnoseforståelsen og den kommende ICD-revideringen. Informantene selv bruker ikke begrepet ASF.

1.2.2 Forekomst

Frem til 1980-tallet ble autisme sett på som en sjelden lidelse som rammet omtrent 4 av 10 000 barn (Le Couteur & Szatmari, 2015). Det er vist at stadig flere diagnostiseres med forstyrrelsene i autismspekteret (Folkehelseinstituttet, 2015). Dette kan knyttes til økt kunnskap på feltet og at flere med mildere symptomer får forstyrrelser i autismspekteret enn tidligere. Den offentlige kunnskapen om ASF har økt, de diagnostiske kriteriene har blitt utvidet og klinikere har nå en bedre forståelse av den kliniske presentasjonen av ASF hos unge (Le Couteur & Szatmari, 2015). Ulike studier rapporterer ulik forekomst av ASF, og tallene varierer fra 1 av 100 personer (Baird et al., 2006; Geschwind & State, 2015) til 6 av 1000 (Fombonne, 2009; Parner et al., 2011; Isaksen, Diseth, Schjølberg & Skjeldal, 2012;

Surén et al, 2012). Flere gutter enn jenter får diagnosen (NevSom, 2017). Det er videre vist at det er stor geografisk variasjon i forekomst av ASF i Norge, alt fra 0,3% til 1,5% avhengig av fylke (Surén et al, 2012).

1.2.3 Årsaksforklaringer

Det finnes ikke én enkel årsak til ASF, men forstyrrelsen regnes som medfødt og det antas at det foreligger en viktig genetisk komponent (Geschwind & State, 2015; Iossifov et al, 2012). ASF forekommer langt hyppigere hos begge eneggede tvillinger og peker således på en viss arvelig komponent (Skuse, 2007), men genetikken er komplisert og kan ikke alene forklare alle tilfeller av autisme (NevSom, 2017). Det har vært vanskelig å måle miljøets bidrag til utviklingen av ASF, men dette har fått større oppmerksomhet de siste årene (Le Couteur & Szatmari, 2015). Fokuset i studier har vært på komplikasjoner før-, under- og etter graviditet, eksponering for miljøgifter og migrasjon (Le Couteur & Szatmari, 2015). Det er til nå funnet en relativ lav sammenheng mellom graviditets- og fødselskomplikasjoner og utvikling av ASF, men de lave funnene er forholdsvis konsistente (Le Couteur & Szatmari, 2015). De fleste i dag deler oppfatningen om at autisme ikke er en enhetlig tilstand. Mest sannsynlig skaper ulike undergrupper av forstyrrelsen et likt atferdsmønster, mens etiologien kan være ulik (Tager-Flusberg & Joseph, 2003).

2.0 Teori og empiri

På bakgrunn av våre informanters beskrivelser, vil vi i dette kapitlet presentere teori og empiri som viser positive og negative konsekvenser av å være søsken som pårørende. Forskningen innenfor utviklingspsykologifeltet har i stor grad vært foreldresentrert, og søskenrelasjoner har i mindre grad blitt undersøkt (Tetzchner, 2012). Vi vil redegjøre for empiri som er gjort i forskning på søsken, og på søsken som pårørende. Vi antar at søskens posisjon som en av de nærmeste pårørende, kan gjøre søsken spesielt utsatte for ulike utfordringer i hverdagen, samt for utvikling av ulike psykologiske vansker. Deretter vil vi fokusere på betydningen av kunnskapen og forståelsen søsken har av ASF. Utfordringene søsken kan stilles overfor gjør det viktig for dem å håndtere og mestre disse. På bakgrunn av dette redegjør vi for stressmestringsmodellen til Lazarus og Folkman (1984) som vi tenker kan gi økt forståelse for hvordan søsken kan mestre, og håndtere eventuelle utfordringer knyttet til deres rolle som pårørende.

2.1 Søsken som en utsatt gruppe

I en amerikansk studie fant McHale og Crouter (1996) at barn tilbragte mer tid med søsken (33%) enn med mor (23%), far (19%), venner (12%) og tiden de brukte alene (12%). Søsken blir regnet som en viktig sosial miljøfaktor, og er en viktig påvirkning i barns liv. Søskenforhold er blant annet med på å danne barns forestillinger om seg selv og om andre barn (Abramovitch et al., 1982). Søsken kan fremme utvikling av samarbeidsevne og lek, og bidra til å øke interessen for sosialt samspill med andre utenfor familien. Blant annet kan barn i søskenforhold utvikle sosial gjensidighet, selvforståelse, moral og prososial atferd, som videre brukes i vennerelasjoner (Abramovitch et al., 1982; McHale et al, 2012; Tetzchner, 2012). Dette er ferdigheter og evner som er viktige i mange sammenhenger senere i livet, og som kan påvirke hvordan man opplever og mestrer sosiale situasjoner i andre sammenhenger. Søskenelasjoner er viktige for hvordan barn oppfatter seg selv og for utviklingen av sosiale ferdigheter (Tetzchner, 2012). Således kan det antas at utviklingen av ferdighetene, som er nevnt over, vil kunne påvirkes i ulik grad. Et barn med kronisk lidelse vil kunne påvirke søsken både positivt og negativt. Det er nærliggende å anta at søsken til barn med kroniske lidelser vil kunne påvirkes på en annen måte enn søsken til barn uten en kronisk lidelse. Forskning på den psykologiske tilpasningen til søsken av barn med kroniske

lidelser viser inkonsistente resultater. En metastudie av Vermaes et al., (2012) viste at søsken til barn med en kronisk lidelse har færre positive selvattribusjoner enn søsken til barn uten en kronisk lidelse. Eldre søsken ble i større grad enn yngre negativt påvirket. Videre viste metastudien økte internaliserende og eksternaliserende vansker hos søsken til barn med kroniske lidelser. Studier som har funnet negative konsekvenser av å ha et søsken med en kronisk lidelse har blant annet funnet en økning i depresjon, dårlig tilpasning, økt søskenkonflikt, forskjellsbehandling, emosjonelle- eller atferdsproblemer, fremmedgjøring, skyldfølelse, frykt og redusert tid med jevnaldrende (Gold, 1993; Giallo & Gavidia-Payne, 2006; Hastings, 2003; Meyer, Ingersoll & Hambrick, 2011).

2.1.1 Positive og negative innvirkninger på søsken til barn med ASF

Det har vært begrenset med studier på søsken til barn med ASF internasjonalt, og enda færre norske studier på feltet. Det kan tenkes at det å vokse opp som søsken til barn med ASF kan gi andre erfaringer og utfordringer enn å vokse opp i søskenforhold hvor alle utvikler seg normalt, og også andre erfaringer enn der hvor et søsken har en annen kronisk tilstand, men der denne ikke innebærer vansker med det sosiale samspillet og gjensidighet, slik tilfellet er ved ASF. Det er ulike grader av ASF, fra nærmest normalt fungerende til alvorlig svekket fungering (Wing & Gould, 1979). En rimelig antagelse er at påvirkningen på søskenrelasjonen vil være størst ved de mer alvorlige tilfellene av ASF. Det er vist at i søskenrelasjoner hvor et av barna har autisme, tilbringer søsknene noe mindre tid sammen enn søsken som utvikler seg normalt, eller hvor et søsken har en annen funksjonsnedsettelse som for eksempel Downs Syndrom (Knott, Lewis & Williams, 1995). Studier som undersøker konsekvenser av å vokse opp som søsken til et barn med ASF viser ulike resultater. En metastudie av Meadan, Stoner og Angell (2010) som undersøkte søsken til barn med ASF, viste at noen blir positivt påvirket av å ha et søsken med ASF, ved for eksempel høye nivåer av selvforståelse og sosial kompetanse. Funnene viste også negative konsekvenser i form av lave nivåer av prososial atferd, økte internaliserende og eksternaliserende vansker, ensomhet og forsinkelser i tilegnelsen av sosiale ferdigheter (Fisman, Wolf, Ellison & Freeman, 2000; Gold, 1993; Kaminsky & Dewey, 2002; Pilowsky, Yirmiya, Doppelt, Gross-Tsur & Shalev, 2004; Stoneman, 2005; Verte, Roeyers & Buysse, 2003). En kvantitativ studie av Bågenholm og Gillberg (1991) undersøkte 60 barn og unge i alderen 5-20 år, hvor 20 av barna var søsken til et barn med autisme og de andre 40 hadde søsken med andre funksjonsnedsettelser. Foreldrene og søsknene ble intervjuet. Forskerne

fant at søsken til barn med autisme kan streve med ensomhet og ha vansker med atferden knyttet til barnet med autisme, og også at det var de som var mest bekymret for fremtiden til deres søsken med ASF. I studien ble det videre funnet at søsken til barn med autisme i større grad rapporterte at de hadde få venner og foretrakk ofte å være hjemme fremfor å være sosial. Erfaringer i søskenrelasjoner kan påvirke hvordan barn mestrer og håndterer andre sosiale relasjoner, og manglende eller dårlige erfaringer i søskenrelasjonen kan antas å påvirke hvor mye tid de tilbringer med venner, noe som også er i tråd med funnene til Abramovitch et al. (1982).

En annen studie som fant negative innvirkninger på søsken til barn med ASF ble gjennomført av Ross og Cuskelly (2006). De undersøkte tilpasning, søskenproblematikk og mestringsstrategier hos søsken til barn med ASF. Utvalget deres besto av 25 barn og deres mødre. De intervjuet mødrene om deres oppfattede psykiske vansker hos søsknene, i tillegg til at de intervjuet søsknene om deres kunnskap om ASF gjennom intervjuet "Knowledge of Autism/Asperger syndrome" (KAAS). Studien deres viste at søsken til barn med ASF har en økt risiko for å utvikle internaliserende vansker, som f.eks. angst og depresjon. Videre viste funnene deres at søsken skåret moderat på spørsmålene i KAAS, de svarte korrekt på 66% av spørsmålene. Forskerne fant videre at hverken mestringsstrategier eller kunnskap om ASF var assosiert med tilpasning. Dette funnet avviker noe fra andre studier som har funnet en sammenheng mellom tilpasning og mestringsstrategier (Folkman & Lazarus, 1988) eller kunnskap (Lobato og Kao, 2002; Eiser, 1990; Riekert, Wiener & Battles, 1999). Det er viktig å merke seg at disse studiene har brukt ulike metoder for å komme frem til disse konklusjonene. Ross og Cuskelly (2006) har kvantitative mål på disse variablene, og etterlyser bruk av intervjuer for å få en dypere forståelse av sammenhengen mellom variablene. Det kan stilles spørsmål ved kunnskapen søsknene hadde om forstyrrelsen i denne studien, og om det ga dem en forklaring på utfordrende situasjoner knyttet til symptomene ved ASF. Det kan antas at kunnskapen søsknene viste i større grad innebar faktakunnskap, heller enn forklaringer på for eksempel negativ atferd. En dypere forståelse av sammenhengen mellom tilpasning, kunnskap og mestring kan sannsynligvis undersøkes grundigere ved hjelp av mer kvalitative metoder.

Det er viktig å presisere at barn som lever med en bror eller søster som har ASF ikke nødvendigvis kommer til å utvikle psykiske vansker, selv om det er økt risiko for det (Vermaes et al., 2012). Som nevnt rapporterer noen studier også positive konsekvenser av å

ha et søsken med kronisk lidelse. En studie rapporterte at søsken var mer tilfredshet med deres søskenforhold til broren eller søsteren med ASF, enn deres foreldre gjorde (Rivers & Stoneman, 2003). Kaminsky og Dewey (2002) fant at søsken til barn med autisme ikke har økt risiko for ensomhet. Andre studier har vist at søsken til barn med ASF og andre kroniske lidelser har økt empati, selvstendighet, modenhet, medlidenhet, samarbeidsevne, forståelsesevne, hjelpsomhet, selvkontroll, godhet, selvtillit og mer positive interaksjoner med andre (Aksoy & Yildirim, 2008; Barak-Levy, Goldstein & Weinstock, 2010; Dyke, Mulroy & Leonard, 2009; Kaminsky & Dewey, 2001).

2.1.2 Resiliens

Noen barn synes mer motstandsdyktige overfor risiko enn andre, og kan sies å være mer “resiliente”. Resiliens betyr “god psykososial fungering hos barn til tross for opplevelse av risiko” (Borge 2010, s. 11), noe som innebærer at enkelte barn klarer seg helt fint til tross for å vokse opp under unormale forhold. Horowitz (1987) har utviklet en modell for å illustrere resiliens. Modellen viser at det er et samspill mellom risikofaktorer i miljøet og barnets sårbarhet, som påvirker barnets utvikling. Dette kan bidra til å forklare hvorfor noen barn som lever i kronisk risiko eller med kronisk stress, kan fungere bedre enn andre. Noen kan til og med forbedre sin fungering (Borge, 2010). Flere faktorer kan påvirke utfallet av barnets utvikling, både faktorer i miljøet og ved individet. Resiliensprosesser har vært forsket på av flere, blant annet Aaron Antonovsky (Borge, 2010). I 1979 formulerte han “The salutogenic model” (salutogenesen) (Antonovsky, 1996). Salutogenese omhandler hva som holder mennesker friske og fokuserer på opprinnelsen av helse, i motsetning til en patologisk orientering som fokuserer på sykdommens opprinnelse (Antonovsky, 1996). Han hevdet at salutogenese omhandlet holdninger til å håndtere stress og andre uventede hendelser (Antonovsky, 1996). Det er nærliggende å anta at sykdom i nær familie, herunder ASF, vil være en stressor i søskens liv. Antonovsky ønsket å undersøke hva som gjorde at noen håndterte stressorer bedre enn andre. Han fant at mennesker som var utsatt for risiko hadde utviklet en svært sterk psykisk motstandsdyktighet, som han kalte opplevelse av sammenheng (“Sense of Coherence” (SOC)) (Borge, 2010). Har man en god SOC er man motivert for å håndtere stressende hendelser, man forstår situasjonen og opplever at man har ressurser til å håndtere den (Antonovsky, 1996). Antonovsky identifiserte flere ulike mestringsressurser som kunne virke inn på resiliens, blant annet kunnskap (Antonovsky, 2002). Annen forskning viser også at kunnskap hos søsken er forbundet med mer hensiktsmessig mestring av for

eksempel negativ atferd vist av deres søster eller bror med kronisk lidelse (Meyer & Vadasy, 1994). Videre kan kunnskap og forståelse om den vanskelige situasjonen bedre søskenrelasjonen (Royers & Mycke, 1995). Det kan tenkes at kunnskap gir søsken en ramme for å bedre forstå deres omgivelser, og at dette kan minske usikkerhet og utrygghet knyttet til symptomuttrykk, som for eksempel aggressiv atferd i søskenrelasjonen.

Vermaes et al. (2012) fant imidlertid at søsken til barn med kroniske lidelser var noe mindre resiliente enn deres jevnaldrende, og at de hadde færre positive selvattribueringer enn kontrollgruppen. Vermaes et al. (2012) foreslo på bakgrunn av et lignende funn av Haine, Ayers, Sandler, Wolchik og Weyer (2003), at selvattribueringer medierte forholdet mellom stressende livshendelser og internaliserende vansker. Haine et al. (2003) forsket på barn som hadde mistet en forelder, og fant at selvtillit fungerte som en mediator for forholdet mellom stress og internaliserende vansker hos både barnet og forelderen. De foreslo videre at barn som hadde mistet en forelder hadde lavere selvtillit på grunn av at den tilgjengelige forelderen ikke klarte å tilrettelegge for et miljø som var responderende for barnets signaler, som igjen førte til at barnet devaluerte eget behov for oppmerksomhet, som så førte til følelser av hjelpeløshet og inkompetanse. Videre foreslo Vermaes et al. (2012) at i foreldre-barn relasjonen kunne det oppstå en negativ sirkel der begrenset tilgang på foreldrene førte til en utvikling av negative selvattribueringer og internaliserende vansker. Samlet sett kan det tyde på at negative selvattribueringer på grunn av manglende oppmerksomhet fra foreldre, kan fungere som en mediator mellom stressende livshendelser, som for eksempel å leve med en bror eller søster som har ASF, og internaliserende vansker. Disse funnene kan bety at søsken til barn med kroniske lidelser, inkludert ASF, kan ha en økt risiko for å utvikle internaliserende vansker.

Stressende livshendelser møtes på ulike måter, og mye avhenger av grad av resiliens hos barnet, barnets opplevelse av sammenheng og hvilke mestringsstrategier barnet bruker. Noen barn kan dermed ha et bedre utgangspunkt for å forstå og håndtere de vanskelige situasjonene som kan oppstå i søskenrelasjoner der ett av barna har ASF. Både indre faktorer ved barnet og ytre faktorer i omgivelsene, vil kunne påvirke barnets motstandsdyktighet. Som en ytre faktor kan kunnskap gjøre forstyrrelsen og dens uttrykk mer forståelig for søsknene, og for eksempel gjøre slik at de kan håndtere negativ atferd mer hensiktsmessig.

2.2 Kunnskap som beskyttende faktor

I studien vår ble søsknene stilt spørsmål om kunnskap og forståelse av deres søster eller brors diagnose. Studier har funnet at ulikt kunnskapsnivå hos barn kan gi ulike utslag på barns psykiske helse. Lobato og Kao (2002) har vist at økt kunnskap kan føre til bedre tilpasning til diagnosen, mindre atferdsvansker og økt opplevelse av samhörighet. I deres studie gjennomførte 54 barn i alderen 8-13 år og deres foreldre en gruppeintervensjon som hadde til hensikt å øke søskens forståelse av, og tilpasning til, en kronisk lidelse og utviklingsforstyrrelse. Noen av intervensjonene var rettet mot foreldrene, andre mot søsknene. Søsknene ble blant annet intervjuet med Lobato og Kao SKI (2002), som også ble anvendt i vår studie. Flere studier bekrefter at kunnskap om kroniske lidelser er forbundet med bedre tilpasning hos barn (Eiser, 1990; Riekert et al., 1999). En studie viste blant annet at økt kunnskap om diagnosen er forbundet med større grad av opplevd kontroll og mindre angst hos søsken til barn med kreft (Houtzager, Grootenhuis & Last, 2001). For å hjelpe søsknene med å tilpasse seg til lidelsen, ble det etablert støttegrupper. Gruppene besto av flere sesjoner med ulikt fokus, blant annet kunnskap om lidelsene. Deltakelse i støttegruppene var med på å redusere angstnivåer hos søsknene.

I følge Vatne, Østborg Helmen, Bahr, Kanavin og Nyhus (2015) så misoppfatninger hos søsken til barn med en sjelden lidelse ut til å stamme fra tilgjengelig informasjon hentet fra familiens hverdagsliv, generelle oppfatninger og antagelser i befolkningen eller fra vansker med å forstå abstrakte medisinske begreper, som for eksempel ASF. Det er heller ikke uvanlig at barn har feiloppfatninger eller usikkerhet knyttet til lidelsen. Vatne et al. (2015) fant i deres studie at rundt 16% av utsagnene til søsknene hadde misoppfatninger eller usikkerhet knyttet til lidelsen, hovedsakelig knyttet til årsaken bak lidelsen. Tilgang til blant annet internett og sosiale medier kan gjøre at barn tilegner seg skjev eller uriktig informasjon om forstyrrelsen, noe som kan føre til misforståelser og feil kunnskap. Mangel på informasjon kan skape usikkerhet, og barn vil bruke det de ser og hører i sine omgivelser til å skape en forståelse av sitt søsken og lidelsen. Forskerne fant også at misoppfatninger og usikkerhet ikke var relatert til alder eller type lidelse (Vatne et al., 2015).

Søsken til barn med ASF, andre psykiske lidelser eller psykisk utviklingshemming har ofte mindre kunnskap om og forståelse av de abstrakte aspektene ved lidelsene, enn søsken til barn med mer fysiske lidelser (Lobato & Kao, 2002; Glasberg, 2000). Det kan tenkes at jo

mer abstrakt lidelsen eller aspektene ved lidelsen er, desto vanskeligere vil det være for barn å forstå den. ASF er en tilstand hvor symptomene ikke er fysisk synlige, og den medisinske forklaringen kan i seg selv virke abstrakt og vanskelig å forstå: «Autismespekterforstyrrelser er en type utviklingsforstyrrelser som omfatter vansker med gjensidig sosialt samspill, kommunikasjon og repeterende atferd» (Folkehelseinstituttet, 2015). Det er rimelig å anta at begreper som “utviklingsforstyrrelser” og “gjensidig sosialt samspill” er vanskelig for barn å intuitivt forstå hva innebærer. Uklar og sammensatt årsaksforklaring vil også kunne bidra til å gjøre forstyrrelsen vanskelig å forstå. Det kan tenkes at det spesielt for yngre barn vil være vanskeligere å forstå en forstyrrelse som ASF, ettersom det hovedsakelig er atferden til barnet som er påvirket og ikke fysiske egenskaper. Det at ASF er et abstrakt begrep kan gjøre det ytterligere vanskeligere å forstå, spesielt for yngre barn. Dette kan forstås i rammen av Piagets stadier for kognitiv utvikling, der hvert stadium representerer en ny måte å tenke og resonnerer på (Uhrskov & Jensen, 1992). Barn danner, det Piaget kaller, skjemaer eller kognitive strukturer hele tiden gjennom erfaringer og kunnskap om verden barnet har på et gitt tidspunkt (Bloch & Bloch, 2002). Disse skjemaene samordnes med andre skjemaer som skaper mer omfattende, generaliserte og differensierte skjemaer eller strukturer (Bloch & Bloch, 2002). I Piagets teori består kognitiv utvikling av kvalitative endringer hvor erfaringer kan virke inn på strukturen eller organiseringen av tidligere erfaringer, slik at disse igjen kan bli tilpasset den nye kunnskapen. En slik omorganisering eller endring er kontinuerlig. Barnet er derfor forskjellig fra hva det var og det barnet kommer til å bli (Tetzchner, 2012). Piaget har beskrevet fire ulike stadier i den kognitive utviklingen som kjennetegner spesielle kvaliteter og omfattende omorganiseringer (Bloch & Bloch, 2002). Fra 11-årsalderen begynner barn å bevege seg inn i det fjerde stadiet, kalt det formelt-operasjonelle stadiet. Det er først i dette stadiet at barnet er i stand til å tenke abstrakt og hypotetisk (Uhrskov & Jensen, 1992), og ta hensyn til flere dimensjoner samtidig, og ikke kun lage slutninger ut fra rene erfaringer eller observasjoner (Tetzchner, 2012).

Ettersom informantene i vår studie er søsken til barn med en forstyrrelse som er relativt abstrakt og ikke fysisk synlig, er det rimelig å anta at de også har mindre kunnskap om forstyrrelsen og påfølgende tilpasningsvansker. Samtidig betyr det også at dersom kunnskapsnivået deres øker, er det rimelig å anta at sjansene deres til større opplevelse av blant annet kontroll, mindre angst, færre atferdsvansker og bedre tilpasning øker. Det er derfor viktig å fokusere på kunnskap om forstyrrelsen, og hvilken betydning dette har for søsken til barn med ASF.

2.3 Stressmestring

Det å være søsken til barn med en kronisk lidelse, herunder ASF, kan være belastende og stressende. Barn vil på ulike måter oppleve og mestre deres situasjon, og ulikheter i mestring vil være påvirket av barns temperament, utvikling og livserfaringer (Compas, Connor-Smith, Saltzman, Thomsen, & Wadsworth, 2001). Barn må ta stilling til hvordan de møter disse utfordringene eller belastningene, og hvordan de skal mestres. Lazarus og Folkman (1984) har utviklet en stressmestringsmodell som beskriver hvordan individer håndterer stress, samtidig som modellen beskriver mellommenneskelige og miljømessige faktorer som formidlere av stress. Deres modell kan gi en forklaring på hvordan mennesker responderer og mestrer ulike stressorer og således hvordan søsken til barn med ASF mestrer sin situasjon. De definerer psykologisk stress som “... 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). Det følger av definisjonen at det som oppleves som stress er individuelt og at kronisk sykdom hos et familiemedlem dermed vil påvirke familiemedlemmene ulikt.

Stress kan være alt fra store belastninger, eller alvorlige hendelser, til små belastninger som påvirker personens liv og velvære i hverdagen, med det felles at personen stilles overfor en eller flere utfordringer som oppleves å overgå personens tilgjengelige ressurser. Det kan også tenkes at stress varierer med alvorlighetsgrad av lidelsen, og at psykologisk stress ofte vil være tilstede i kortere eller lengre perioder når en av dine nærmeste har en sykdom eller funksjonsnedsettelse (Vermaes et al., 2012). Det at søsken til barn med ASF kan ha vanskeligheter med å forstå og forholde seg til barnet med ASF, kan gjøre at den vanskelige situasjonen kan overgå deres tilgjengelige ressurser og skape stress. Det blir med andre ord et misforhold mellom situasjonen og barnets tilgjengelige ressurser eller kognitive forutsetninger for å forstå. Dette understreker viktigheten av å undersøke hvordan søsken opplever sin hverdag som pårørende til et barn med ASF, hvilken kunnskap de har og hvordan de mestrer deres situasjon. Diagnoser som innebærer utagerende atferd, vansker med sosialt samspill og redusert impuls kontroll, som for eksempel ASF, kan føre til et konfliktfylt søskenforhold (Vatne, 2014). Et konfliktfullt søskenforhold vil kunne være en betydelig stressor i barnets liv. Det er blant annet rapportert at aggresjon er den mest vanlige stressoren i søskenrelasjoner hvor det ene søskenet har ASF, men studier kan foreløpig ikke bekrefte at dette skiller seg fra søsken hvor begge utvikler seg normalt (Ross & Cuskelly, 2006).

Stressmestringsmodellen beskriver ulike prosesser individet går igjennom i håndteringen av stressorer. Kognitiv vurdering og mestring er to prosesser som påvirker hvordan personen håndterer stress. Kognitiv vurdering er hvordan en person tolker en situasjon, den personlige vurderingen av hva som skjer. Mestring omhandler hvordan personen håndterer kravene i miljøet som blir vurdert som stressende, og emosjonene dette skaper (Lazarus & Folkman, 1984). Lazarus og Folkman (1984) definerer “mestring” som “...constantly changing cognitive and behavioral efforts to manage specific external and/or internal demands that are appraised as taxing or exceeding the resources of the person.” (Lazarus & Folkman, 1984, s. 141). I Lazarus og Folkmans stressmestringsmodell blir den subjektive vurderingen av fenomenet, eller situasjonen, vektlagt og innebærer at individet aktiviseres både kognitivt og atferdsmessig (Lazarus & Folkman, 1984). Mestring har to hovedfunksjoner; å håndtere eller påvirke problemet i miljøet som skaper stress og uro (problemfokusert mestring) og å regulere den emosjonelle reaksjonen på problemet (emosjonsfokusert mestring) (Lazarus & Folkman, 1984). Problemfokusert mestring innebærer at personen tilegner seg informasjon, handler og dermed endrer den stressende situasjonen. Emosjonsfokusert mestring innebærer å regulere følelsene knyttet til den stressende situasjonen, for å redusere ubehaget i situasjonen, eller å endre situasjonens mening ved revurdering av situasjonen. Dette vil si at man endrer tenkemåte, som igjen endrer opplevelsen av situasjonen, i stedet for å endre selve situasjonen.

Mestring blir også påvirket av personens ressurser, som helse, tro, tanker om kontroll, problemløsningsferdigheter, sosiale ferdigheter, sosial støtte og materielle ressurser (Lazarus & Folkman, 1984). Noen mestringsstrategier er assosiert med økte positive emosjoner, mens andre er assosiert med økte negative emosjoner (Folkman & Lazarus, 1988). Det er vist at emosjonsfokusert mestring er nødvendig i situasjoner som ikke kan endres (Lazarus & Folkman, 1984). Det vil være sannsynlig at denne formen for mestring vil være viktig for søsken til barn med ASF, da dette er en kronisk tilstand og noe som ikke kan endres. Studien av Ross og Cuskelly (2006) har vist at den mest vanlige mestringsstrategien hos søsken til barn med ASF var emosjonell regulering, og ønsketenkning ble rapportert hos 91% av barna. Etter dette var de mest brukte mestringsstrategiene: sosial tilbaketrekning (86%), distraksjon (81%), problemløsning (71%), søke sosial støtte (62%), resignasjon (57%), kognitiv restrukturering (48%), skyld på andre (24%) og selvkritikk (10%). Det er rimelig å anta at noen av disse mestringsstrategiene er mer hensiktsmessige enn andre og at de vil ha ulike konsekvenser for barns psykiske helse. Problemløsning, sosial støtte og kognitiv

rekonstruering kan sees på som hensigtsmæssige mestringsstrategier, mens de andre i lengden kan være mindre hensigtsmæssige.

3.0 Metode

3.1 Valg av metode og begrunnelse for metodevalg

Vi har valgt å undersøke søskens opplevelser i hverdagen knyttet til sin rolle som søsken til et barn med ASF. Vi kartla søskenes opplevelser gjennom å analysere innholdet i utsagnene som oppsto i intervjuene med søsknene, ved bruk av den norske oversatte versjonen av SKI utviklet av Lobato og Kao (2002). SKI er et strukturert intervju som har til hensikt å måle søskens diagnosekunnskap. Informantene fikk ulike oppfølgingsspørsmål basert på deres svar, og intervjuet kan derfor også likne på et semistrukturert intervju. I begynnelsen av vårt arbeid hadde vi tenkt å kun undersøke barnas diagnoseforståelse, men på grunn av at utsagnene i intervjuene handlet mer om opplevelsene og forståelsen de hadde av sitt søsken og søskenrelasjonen, oppsto det også andre temaer og fokuset i studien ble noe endret. SKI er i utgangspunktet utviklet som et instrument for å gjøre en kvantitativ vurdering av søskens kunnskapsnivå, men gjennom spørsmålene i intervjuet åpner det også opp for søskens beretninger om deres subjektive opplevelser av deres søskens tilstand. Intervjuet egner seg dermed til å utforske søskens opplevelsesverden kvalitativt, slik vi har valgt å gjøre i vår studie.

Flere studier har sett på søskens tilpasning via foreldrerapportering (Houtzager, Grootenhuis, Caron, & Last, 2005; Guite, Lobato, Kao & Plante, 2004). Ulempen ved å bruke foreldrerapporter er at skåringen skjer på grunnlag av foreldrenes opplevelse eller forståelse av barnet, og barnet er ikke alltid enig i foreldrenes skåring. Houtzager et al. (2005) fant en diskrepans mellom søskenrapport og foreldrerapport. Funnet peker på viktigheten av å fange opp søskens egne opplevelser. Vår studie har direkte undersøkt søskens egen forståelse og beskrivelse av ulike utfordringer knyttet til deres søster eller brors ASF.

Kvalitative forskningsmetoder innebærer systematisk innsamling av et datamateriale, organisering av dette, og tolkning av datamaterialet fra samtale eller observasjon (Malterud, 2002). Kvalitative metoder blir ikke raffinert og standardisert på samme måte som kvantitative metoder, og har dermed større fleksibilitet (Malterud, 2002). Det er likevel noen retningslinjer som bør følges ved bruk av kvalitative metoder (Askheim & Grannes, 2008). Kvalitativ metode blir ofte brukt i studier hvor man ønsker å forstå meningen til ulike sosiale

fenomener slik som de blir erfart av individene selv (Malterud, 2002). I vårt datamateriale ønsket vi å få frem hvilke opplevelser søsken til barn med ASF har i hverdagen. Søskenenes egne ord og beskrivelser av deres opplevelser ble utgangspunktet for vår studie. Vi ønsket å se på ulike tematikk som gikk igjen i intervjuene, og valgte derfor å gjennomføre en tematisk analyse. I tillegg gjennomførte vi til slutt et tekstsøk i vårt datamateriale for å nærmere undersøke et av hovedtemaene.

3.2 Datainnsamling

Vår studie er del av en større studie “A Sibling and Parent Group Intervention for Families of Children with Chronic Illness or Disability”: An Exploratory Trial» og innebærer analyser av et allerede innhentet datamateriale. Hovedstudien er et samarbeid mellom Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser og Psykologisk Institutt ved Universitetet i Oslo, og innebar en utprøving av en gruppeintervensjon for søsken og foreldre. Datainnsamlingen ble gjennomført og finansiert i samarbeid med Nasjonalt kompetansesenter for nevroutviklingsforstyrrelser og hypersomnier (NevSom) og ulike brukerforeninger, deriblant Autismeforeningen. Utfallsvariabler ble målt før (T1) og etter intervensjonen (T2-T3). Vår studie har kun inkludert datamaterialet fra T1. Diagnosekunnskap utgjorde ett av utfallsmålene, og intervjuene ble gjennomført med søsken i forkant av at familiene deltok i intervensjonen. For underutvalget i denne studien sin del, ble dette gjort da familiene deltok på fire ulike familiekurs i regi av NevSom og Autismeforeningen. Alle intervjuer ble gjennomført ansikt-til-ansikt ved T1 og ble tatt opp på bånd. Intervjuene hadde en gjennomsnittlig varighet på 7,5 minutter (range 3-17 minutter; SD 3,6), hvor intervjuets lengde var avhengig av hvor utfyllende svar informantene ga og hvor mange oppfølgingsspørsmål intervjuerne stilte. Intervjuene ble utført av viderekomne psykologistudenter eller psykologer.

3.2.1 Rekruttering

Familiene til deltakerne i denne studien meldte seg på et to ukers kurs for familier med barn med ASF i regi av NevSom og Autismeforeningen, eller på et familiekurs på Frambu, der NevSom holdt et gjestekurs av fem dagers varighet. Felles for begge alternativene var at hele familier deltok, og kursene inneholdt både faglig og sosialt program. Familier som ble innvilget plass på kursene fikk et tilbudsbrev fra NevSom der informasjon om

Søskenprosjektet var inkludert, dersom det var friske søsken i familien i alderen 8-16 år. Informasjonsskrivet kom i én versjon til barnet og én versjon til foreldrene. Informert samtykke ble innhentet fra alle barnas foreldre. Til sammen mottok 59 familier tilbud om å delta på kursene. Av disse var det 24 (40,7%) som takket ja til å være med på Søskenprosjektet. De som ikke takket ja til tilbudet trengte ikke å oppgi noen grunn, og de ble tilbudt vanlig opplegg for søsken under kurset. Datainnsamlingen i Søskenprosjektet foregikk i tidsperioden 2014 – 2016.

3.2.2 Utvalg og kriterier for utvalg

Eksklusjonskriteriene i utvelgelsen av utvalget til hovedstudien var a) alvorlig sykdom/funksjonshemming hos foreldrene, b) søsken som hadde en alvorlig fysisk eller kognitiv lidelse selv, c) sykt søsken som ikke levde lenger. Vår studie hadde et utvalg på 24 barn i alderen 8 til 16 år som hadde søsken med ASF, fra ulike steder i Norge. I utvalget vårt var det 16 jenter og 8 gutter. Se tabell 1 for en gjennomsnittlig aldersfordeling av informantene. De fleste av informantene (n=21) var storesøsken til barnet med ASF, de øvrige var småsøsken (n=2) eller tvilling (n=1) til barnet med ASF. Tolv av de 24 søsknene med ASF hadde kun én forstyrrelse, mens de andre hadde ulike komorbide forstyrrelser som f.eks. ADHD. Informantenes foreldre rapporterte deres subjektive vurdering av familiens økonomi de siste to år fra en skala på 1-5, der 1= god råd hele tiden, 2 = stort sett god råd, 3= verken god eller dårlig råd, 4= stort sett dårlig råd, 5= varierer veldig mye. I underkant av halvparten (n= 11) av familiene rapporterte å ha god råd hele tiden, noen (n =5) rapporterte å stort sett ha god råd, andre (n= 5) rapporterte å verken ha god eller dårlig råd, mens resten (n=3) rapporterte å ha stort sett dårlig råd. Én familie hadde manglende data. Foreldrene rapporterte sitt utdanningsnivå som å variere mellom å ha fullført grunnskolen til å ha fullført universitet/høyskole på mer enn 4 år. Av fedrene rapporterte halvparten (n=12) å ha fullført universitet/høyskole på mer enn 4 år, noen (n=3) rapporterte å ha fullført universitet/høyskole opptil 4 år, flere (n=7) rapporterte å ha fullført videregående skole, og de resterende hadde enten fullført grunnskolen (n=1) eller hadde manglende data (n=1). Av mødrene ble det rapportert at over halvparten (n=13) hadde fullført universitet/høyskole på mer enn 4 år, flere hadde fullført universitet/høyskole på opptil 4 år (n=6), og noen hadde fullført videregående skole (n=3). De resterende (n=2) mødrene hadde manglende data.

Tabell 1: Oversikt over utvalget

Kjønn:	Antall	Alder: gjennomsnitt, spenn
Jenter	16	11,7 (7-16)
Gutter	8	13 (8-16)
	N=24	12,35

3.3 Tematisk analyse

Hovedhensikten med en tematisk analyse (TA) er å identifisere, analysere og rapportere mønstre av mening, og temaer i et datamateriale (Braun & Clarke, 2006). TA er en prosess for å kode kvalitativ informasjon og en av fordelene med metoden er fleksibiliteten. TA har ingen bestemt teoretisk forankring (Braun & Clarke, 2006). Det er et nyttig forskningsverktøy som potensielt kan gi rike, detaljerte og komplekse forskningsfunn (Braun & Clarke, 2006).

Vi har i vår TA valgt en induktiv tematisk tilnærming. Denne formen for tematisk analyse er en datadrevet metode som innebærer å kode dataen, uten å prøve å passe det inn i eksisterende kodeskjemaer eller forskerens teorier. Dette gjør at det er materialet som har bidratt til våre ideer og temaene som blir identifisert, heller enn teori (Braun & Clarke, 2006). Dette står i kontrast til teoretisk tematisk analyse der analysen blir drevet av forskerens teoretiske eller analytiske interesse på feltet (Braun & Clarke, 2006). I tillegg til dette må det avklares om analysen skal ha en semantisk eller latent tilnærming. I den semantiske tilnærmingen er temaer identifisert ved den eksplisitte overflatebetydningen av dataen, og analytikeren ser ikke etter noe utenfor det informantene har sagt. En annen tilnærming er den latente, som identifiserer underliggende ideer, antagelser, konseptualiseringer og ideologier, og involverer tolkende arbeid med teori som grunnlag (Braun & Clarke, 2006). Braun og Clarke (2006) illustrerer forskjellen gjennom bruk av en metafor der datamaterialet sammenlignes med en geleklump. Den semantiske tilnærmingen prøver å beskrive overflaten av geleklumpen, hva slags form og betydning den har. Den latente tilnærmingen prøver å identifisere trekkene som gjorde at geleklumpen fikk akkurat den formen og betydningen. Vi

la ingen ideer, antagelser eller teorier til grunn for temaene vi identifiserte i vårt datamateriale, men lot sitatene “snakke for seg selv”, og valgte i så måte en semantisk tilnærming. Vi har tatt utgangspunkt i Braun og Clarkes (2006) seks-trinns modell for gjennomføringen av analysen.

I tråd med Hill, Thompson og Williams (1997) sine retningslinjer for “consensual qualitative research” (CQR) eller “samtykkende kvalitativ forskningsmodell” regnet vi underveis ut samstemmigheten eller konsensusen av ekstrakter av datamaterialet mellom oss for å undersøke om vi kodet likt, og for å justere der det var ulikheter eller uenigheter. Beregning av samstemmighet eller konsensus har vist seg å bedre beslutningskvaliteten (Michaelson, Watson & Black, 1989; Sundstrom, Busby & Bobrow, 1997).

3.3.1 Bli kjent med datamaterialet

Det første steget handler om å bli kjent med innholdet og bredden i datamaterialet (Braun & Clarke, 2006). Vi lyttet til alle intervjuene samtidig som vi nedtegnet det Hill et al. (1997) kaller “memoer”, om innhold og ideer til temaer som vi syntes virket interessante og relevante. Etter dette transkriberte vi de 24 intervjuene ordrett. Identifiserbar informasjon, som navn og stedsnavn, ble her fjernet slik at informantene ikke kunne identifiseres. Se kapittel 3.4 for mer informasjon om studiens validitet, reliabilitet og generalisering.

3.3.2 Utarbeide innledende koder

Etter at vi hadde blitt bedre kjent med datamaterialet og utviklet ideer om hva informantene var opptatte av, gikk vi videre og konstruerte innledende koder. Koder er karakteristiske trekk ved dataen som kan være en del av et mønster i datamaterialet (Braun & Clarke, 2006). Både steg en og to gjorde vi hver for oss for å fange opp mest mulig av datamaterialet, og for å sjekke om vi observerte det samme mønsteret i datamaterialet. Deretter diskuterte og sammenlignet vi koder. Vi brukte NVivo 11 (Edlund & McDougall, 2016; Crowley, Harrè & Tagg, 2002) for å systematisere kodingen. Vi importerte alle de transkriberte intervjuene inn i programmet. Deretter kodet vi de første intervjuene ut fra temaer informantene snakket om, og la til flere koder ettersom vi arbeidet oss gjennom alle intervjuene. Denne innledende kodingen var datadrevet på den måten at vi trakk ut direkte sitater som vi mente representerte det søsknene valgte å fokusere på. På det meste hadde vi 37 koder, inkludert underordnede

koder. Vi arbeidet systematisk med å få en lik oppfattelse av kodene og skrev en detaljert kodebeskrivelse til alle kodene.

3.3.3 Identifisere temaer

Trinn tre begynner etter at all koding er gjennomført der forskeren ser etter brede temaer og sorterer koder inn i potensielle temaer (Braun & Clarke, 2006). I dette trinnet ble forholdet mellom kodene og temaene, og mellom ulike temaer, tydeligere. Vi gjorde flere endringer når det gjaldt hvilke koder som skulle være med i de ulike temaene og ikke, som for eksempel å gi temaet et mer passende navn. Vi brukte NVivo for å få oversikt over alle temaer, koder og sitater. I tillegg dokumenterte vi de potensielle temaene på et ark og flyttet post-it lapper med navn på de ulike kodene rundt på arket. Denne visualiseringen hjalp oss med å se sammenhengen mellom temaer og koder, og for eksempel se om kodene passet inn under mer enn ett tema.

3.3.4 Bearbeide temaer

I trinn 4 bearbeidet og finjusterte vi temaene i tråd med Braun og Clarkes (2006) beskrivelse. Dataen innad i temaene skal på en meningsfull måte være knyttet til hverandre, samtidig som det skal være klare og identifiserbare skiller mellom temaene (Braun & Clarke, 2006). Det førte til at noen av temaene falt bort, og andre ble lagt sammen. Vi leste gjennom alle dataekstraktene innenfor hvert tema og vurderte om de formet et sammenhengende mønster, og om innholdet i det vi hadde valgt ut representerte datamaterialet. Når det var tilfelle, justerte vi kodene eller temaene. Vi arbeidet mye “frem og tilbake” mellom fase 3, 4 og 5 ettersom det var mye overlapp mellom dem. Noen temaer ble oppfattet som mindre relevante for problemstillingen og tatt bort, mens andre ble slått sammen eller omformulert så det ble tydeligere hva de omhandlet. Vi endte opp med å organisere datamaterialet i tre overordnede hovedtemaer: 1) utfordringer, 2) håndtering av utfordringer og 3) kunnskap om ASF. Under hvert av hovedtemaene plasserte vi utsagnene som vi mente representerte disse godt, og basert på dette produserte vi et temakart med oversikt over kategorier, temaer og undertemaer (se figur 1 i kapittel 4 for oversikt over temaene).

3.3.5 Definere og navngi temaer

I dette trinnet definerte og avgrenset vi temaene. Vi undersøkte systematisk essensen av hva hvert tema handlet om og avgrenset hvilke aspekter ved dataen temaene fanget opp. Det er

viktig at temaene ikke er for komplekse eller allsidige (Braun & Clarke, 2006). Vi arbeidet grundig med å hindre overlapping mellom temaene, samtidig som vi gikk gjennom utsagnene for å verifisere at de representerte innholdet i intervjuene. Temaene ble også vurdert i lys av vår problemstilling. Vi endte opp med å trekke ut 8 temaer som til sammen utgjorde 3 hovedtemaer fra datamaterialet som vi vurderte som dekkende for intervjuinnholdet og problemstillingen.

3.3.6 Rapportere funn

Trinn 6 omfatter den avsluttende analysen og rapporteringen av funn (Braun & Clarke, 2006). Etter å ha gjennomarbeidet temaene grundig, og blitt enige om hvilke som skulle inkluderes, utarbeidet vi resultatdelen. I kapittel 4 er funnene våre presentert. Vi bruker sitater fra intervjuene for å illustrere de ulike temaene. Disse sitatene vurderte vi som representative for temaene og intervjuene som helhet. Vi har både rapportert funn som skiller seg ut, og funn som er gjennomgående hos informantene.

3.4 Validitet, reliabilitet og generalisering

3.4.1 Validitet

I dagligspråket handler validitet om sannhet eller korrekthet og styrken av et utsagn. I sosialvitenskapen handler validitet om en metode gir svar på det den er ment til å gi svar på (Askheim & Grenness, 2008). I eksempelet under forsøker vi å forklare hva validitet betyr på bakgrunn av Askheim og Grenness (2008) eksempel i deres bok. Vi bruker et annet eksempel enn Askheim og Grenness for å forklare validitet, slik at det kan forstås i lys av denne studien. I denne studien undersøkte vi søskens opplevelser i hverdagen knyttet til deres søsken med ASF. Vi brukte et intervju for å fange opp ulike opplevelser som søsken fortalte om, og opplevelser som kanskje var spesielt utfordrende i hverdagen. Dersom vi hypotetisk tenkte at vi ikke vurderte noe som ble sagt i intervjuene som utfordrende, betyr det da at det ikke finnes noen utfordringer, og at det resultatet er valid? Problemet ligger i begrepet “utfordringer”. Hva er egentlig utfordringer og hvordan forstår vi det? Kan de alltid observeres eller kan det være at vi ikke har fått “øye” på dem? Kan vi også være sikre på at alle informantene har samme begrepsoppfatning som oss? Tittelen på en undersøkelse gir ikke uten videre en forsikring på hva som faktisk undersøkes (Askheim & Grenness, 2008).

Det er derfor viktig å jobbe grundig og systematisk med for eksempel begreper eller fenomener som kan forstås ulikt. I vår studie hadde vi et eksempel på ulik oppfatning av ordet “behandling”, der intervjueren henviste til medisinsk behandling, mens mange av informantene tolket det som omgivelsenes tilpasning rettet mot søskenet med ASF. For denne studiens hensikt, trekker ikke dette ned validiteten, men gir i stedet mer nyttig informasjon om informantenes håndtering av hverdagslige eller utfordrende situasjoner. Når det gjelder begrepet “utfordringer” var ikke dette noe som eksplisitt ble spurt om i SKI og dermed var det heller ikke informantenes hovedhensikt å fortelle om dem. Likevel var beretninger om hverdagslige og utfordrende situasjoner, slik vi tolket dem, ofte en del av svaret på flere av spørsmålene. Et eksempel på en slik beretning er denne:

“... noen ganger trygler og ber hun meg om at jeg ikke skal ringe mamma, for da får hun kjeft, og da sier hun “please, kan vi være ferdig med det? Please?” Hun prøver så hun ikke får kjeft selv. Da er det bare jeg som får kjeft ofte”.

Et viktig steg i arbeidet med datamaterialet i SKI var å transkribere de muntlige intervjuene til skriftlig språk. Transkripsjoner er hverken kopier eller representasjoner av virkeligheten, de er tolkede konstruksjoner med et gitt formål, på samme måte som et kart er en abstraksjon av det originale landskapet (Kvale, 2007). Kart framhever noen aspekter av landskapet og utelater andre, selektert på grunnlag av intensjonalt bruk. Det finnes ingen objektiv oversettelse fra den muntlige til den skriftlige formen. Dermed kan transkripsjonen gjøres ulikt fra forsker til forsker (Kvale, 2007) (se 3.4.2 Reliabilitet). Braun og Clarke (2013) skiller mellom to stiler av transkripsjon: ortografisk og paralingvistisk. Den ortografiske fokuserer på de talte ordene eller lydene i datamaterialet, mens den paralingvistiske i tillegg inkluderer hvordan ordene ble talt og visuelle elementer. I våre transkripsjoner skrev vi så nært det muntlige språket som mulig, så langt det gikk å forstå innholdet i sitatene. Noen setninger er imidlertid ufullstendige. Vi har tatt med så mange pauser som mulig og lagt inn kommentarer der vi har grunnlag for å tro at det kommuniseres noe nonverbalt, som for eksempel ved stillhet eller tonefall. Etersom våre intervjuer ble tatt opp på lydbånd, har vi ingen beskrivelser av visuelle elementer.

3.4.2 Reliabilitet

Reliabilitet omfatter konsistensen og troverdigheten av funnene. Begrepet brukes ofte i sammenheng med om funnene kan reproduseres på andre tidspunkt eller av andre forskere. Det omfatter for eksempel om intervjusubjektene gir ulike svar til ulike forskere. Reliabilitet brukes også i forbindelse med transkribering og analyse av intervjuer. På samme måte som transkripsjonen er tolkede konstruksjoner, er TA heller ikke fri for tolkning, selv om metoden er teoretisk frigjort. I følge Rosaline S. Barbour (2003) er det lite sannsynlig at et forskningsspørsmål eller et forskningsdesign oppstår uten eksisterende kunnskap eller teori. Temaer og kategorier oppstår som følge av hva forskere vektlegger av det som fremstår som sentralt i datamaterialet, og vil dermed kunne være påvirket av forskernes holdninger og verdier. På samme måte oppsto våre temaer i denne studien. Vi valgte å fokusere på temaene som virket sentrale i datamaterialet og viktige for informantene. Som andre forskere var vi også påvirket av egne holdninger og verdier, men opplevde å ha en grundig refleksjon rundt valgene vi tok gjennom samtale med hverandre og veilederne våre.

Ettersom vi er to personer som har arbeidet med datamaterialet, er interraterreliabilitet viktig å kontrollere for, i tråd med Hill et al. (1997). Poenget med dette er å undersøke at svarene mellom de uavhengige skårene samstemmer (Kvale, 2007). Underveis regnet vi samstemmighet eller interraterreliabilitet i prosent på et utvalg (ca. 20%) av kodene i den tematiske analysen for å undersøke om vi kodet likt, og for å justere oss der det var ulikheter eller uenigheter. Resultatene viste at vi kodet noen koder veldig likt, opp til 100% samstemmighet, mens på det laveste hadde vi en samstemmighet på 40%. Gjennomsnittet på reliabilitetstesten lå på 71,5%, der tallene ikke var vektete. Det vil si at det ikke var tatt med i beregning at noen av kodene var hyppigere brukt og at alle kodene ble vektet likt. Det betød også i vårt tilfelle at etter en justering i noen av kodene ble samstemmigheten høyere. En test ble også gjort da alle intervjuene var kodet, med en samstemmighet på ca. 75% avhengig av om alle kodene var med i utvalget eller ikke. Noen av kodene ble tatt ut av utvalget ettersom de ikke var relevante for temaene eller ikke tilhørte noen av temaene. Etter å ha blitt enige om hvilke koder som skulle være med i utvalget, og etter at vi gjorde noen justeringer der vi kodet ulikt, endte vi opp med en total samstemmighet på 81,6%. Etter grundig analyse av datamaterialet og de ulike kodene, var det ingen uenigheter i betydningen av de ulike kodene og hvordan de skulle kodes. Vi har grunn til å anta at prosentandelen av uenighet skyldes hvor mange dataekstrakter som ble kodet. Vi kodet litt ulikt på repeterende utsagn innad i

samme intervju. For å forsikre oss om at alle sitater ble inkludert, samlet vi alle kodene til én fil. På den måten gikk ingen data tapt dersom kun én av oss valgte å kode et sitat. For å kunne forstå kodingen og funnene rett, og for å kunne presentere et reliabelt og valid funn gikk vi gjennom alle intervjuene for å se om det var noen overflødige eller repeterende kodinger, slik at disse kunne tas bort. Vi kommuniserte ofte med hverandre, og loggførte arbeidsprosessen nøye ved hjelp av Nvivo 11 (Edlund & McDougall, 2016; Crowley et al., 2002).

3.4.3 Generalisering

Generaliserbarhet handler om hvorvidt resultatene fra en studie kan anvendes eller være gjeldende i en større eller annen populasjon (Braun & Clarke, 2013). Noen forskere mener at målet om generaliserbarhet i kvalitativ forskning ikke er et meningsfullt mål fordi innholdet i datamaterialet er kontekstavhengig, og det er detaljene i fenomenet som studeres som er interessant (Braun & Clarke, 2013). Videre kan det argumenteres for at kvalitative funn ikke egner seg, og derfor heller ikke har til hensikt å kunne si noe om større populasjoner (Malterud, 2001). En innvending til intervjustudier er at utvalget kan være for lite til at funnene er generaliserbare. Så hvorfor generalisere? For å kunne svare på dette er det nødvendig å beskrive hvordan man kan generalisere. Kvale (2007) skiller mellom statistisk og analytisk generalisering. Statistisk generalisering er formell og eksplisitt, og er basert på representativt utvalg trukket ut tilfeldig fra en populasjon. Analytisk generalisering involverer en begrunnet vurdering av om funnene fra en studie kan brukes veiledende for å forstå hva som skjer i en annen situasjon. Kennedy (1979) argumenterer for å etablere et sett med regler for å trekke slutninger om generaliserbarheten ved kvalitative funn fra kasusstudier. I rettslig sammenheng brukes det tidligere kasuser for å vurdere pågående kasus. Kasuset med flest like egenskaper til det gjeldende kasuset brukes som sammenligningsgrunnlag. Validiteten og generaliserbarheten er avhengig av analyser av likheter og ulikheter mellom den tidligere og den pågående kasusen. Sammenligningene vil avhenge av hvor detaljerte beskrivelsene er. I intervjustudier vil det også være viktig å ha detaljerte beskrivelser av intervjuprosessen og funnene (Kvale, 2007).

Vi ønsket av hensyn til studiens generaliserbarhet å være så transparente som mulig om studiens utvalg, metodiske begrensninger, hvilke beslutninger som har vært tatt underveis i arbeidet og gjennomføringen av analysen. Det har vært viktig for oss å systematisk dokumentere alt vi har gjort, samtidig som vi kontinuerlig har vært i dialog med hverandre og

med våre veiledere. Det er viktig å presisere at vi ikke har hatt som hovedhensikt å kunne generalisere funnene våre til andre grupper, men heller å få mer kunnskap og forståelse for hvilke utfordringer søsken til barn med ASF opplever i hverdagen. Det er likevel rimelig å anta at funnene våre kan vise tendenser som kan overføres til lignende grupper av pårørende, og da spesielt søsken.

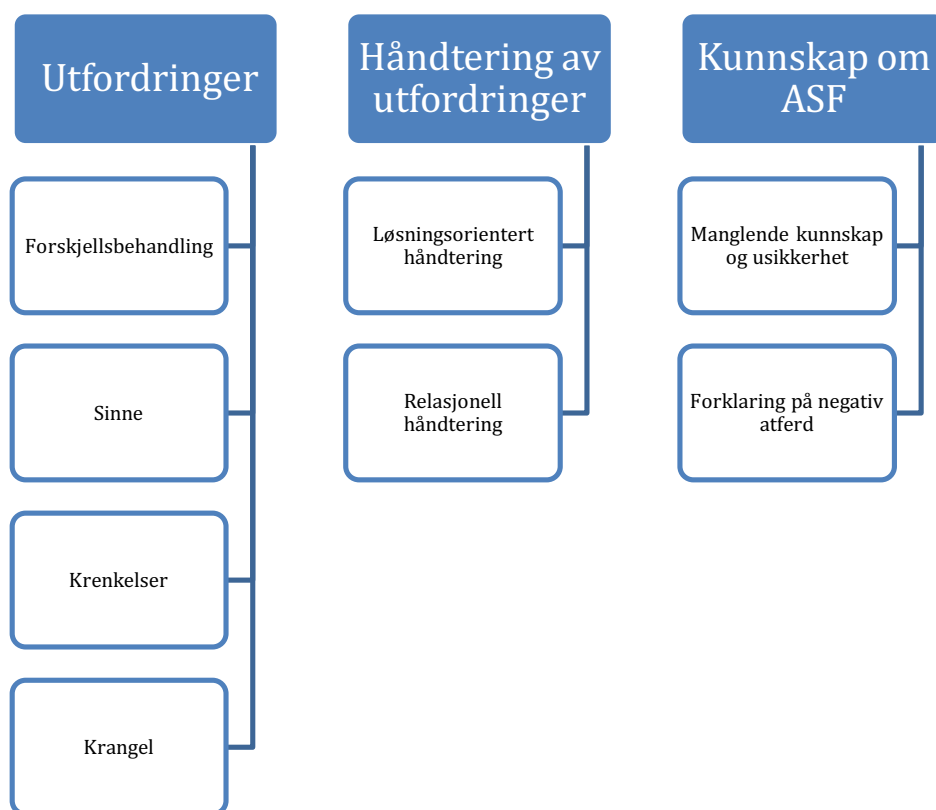
3.5 Forskningsetiske hensyn

Det å gjennomføre en forskningsstudie innebærer flere etiske problemstillinger.

Datamaterialet vårt er som tidligere nevnt hentet fra et større prosjekt kalt “A Sibling and Parent Group Intervention for Families of Children with Chronic Illness or Disability: An Exploratory Trial”. Gjennomføring av studien forutsetter godkjenning fra en etisk komité. Prosjektet er godkjent av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK). I REK vektlegges det blant annet at man i forskningsarbeidet får informert samtykke fra informantene, opprettholder konfidensialitet, informerer deltakere om positive og negative konsekvenser av studien og bevarer forskerens integritet. For å bevare anonymiteten i gjengivelsen av sitatene, brukte vi begreper som “en informant” om barna som ble intervjuet, og søsken med ASF ble omtalt som “SASF”. Det ble den 18.11.16 sendt inn søknad til REK (se vedlegg 2.) for å inkludere oss som prosjektmedarbeidere. Søknaden ble godkjent den 01.12.16. Vi var opptatte av å presentere våre funn både i tråd med hva vi mente å ha grunnlag for, og samtidig på en måte som ivaretok respekt for våre informanter og deres familier. Videre har vi vært bevisste på våre roller, valg og vurderinger vi har foretatt som forskere i denne studien.

4.0 Presentasjon av funn

Den tematiske analysen resulterte i flere temaer: forskjellsbehandling, sinne, krenkelser og krangel ble samlet innunder hovedtema (1) *utfordringer*. Temaene løsningsorientert håndtering og relasjonell håndtering ble samlet innunder hovedtema (2) *håndtering av utfordringer*. Manglende kunnskap og usikkerhet og forklaringer på negativ atferd, ble samlet i hovedtema (3) *kunnskap om ASF*. Vi har valgt ut sitater fra intervjuene for å belyse temaene. Disse sitatene ble trukket ut fordi vi anså at de representerte det typiske i temaet, fikk temaene tydeliggjort på best mulig måte, eller fordi de illustrerte et viktig poeng i analysen. Se figur 1 for en visuell fremstilling av hovedtemaer og temaer.



Figur 1: En oversikt over hovedtemaer og temaer funnet i den tematiske analysen.

Under presentasjonen av funnene har vi brukt begreper om frekvens, selv om hovedfokus i denne studien var å fremlegge forståelsen til deltakerne og ikke antall svar. Frekvensen kan, i følge Hill et al. (2005), likevel være nyttig for å beskrive noe av bredden i funnene våre. Med “alle” mener vi alle informantene våre, “de fleste” viser til over 80% av informantene, “flertallet” refererer til over halvparten, “flere” brukes om seks til tolv, “noen” brukes om to til seks og “få” blir brukt om en eller to. Sitatene i de ulike temaene var informantens svar på intervju spørsmålene og i fri tale underveis i intervjusituasjonen.

4.1 utfordringer

Dette hovedtemaet omhandlet søskens beskrivelser av utfordringer de hadde i hverdagen knyttet til deres bror eller søsters atferd eller symptomuttrykk. Gjennom analysene kategoriserte vi utsagnene deres i fire undertemaer: 1) Forskjellsbehandling, 2) sinne, 3) krangel og 4) krenkelser. Disse utgjorde grunnlaget for hovedtemaet “utfordringer”. Datamaterialet viste at disse temaene, og spesielt “sinne”, virket viktige for barna ettersom de oppsto i flertallet av intervjuene.

4.1.1 Forskjellsbehandling

Dette temaet handlet om at informantene selv opplevde å bli forskjellsbehandlet i forhold til SASF. Dette temaet ble ikke eksplisitt spurt om i SKI, men flere av informantene tok det “umotivert” opp som et aspekt som påvirket deres hverdag. Sitatet under er et av flere eksempler på forskjellsbehandling. I underkant av halvparten av informantene nevnte forskjellsbehandling av ulik grad. En av informantene fortalte om hverdagslige plikter som ble ujevnt fordelt, og at søskenet opplevde at han eller hun gjorde mer enn SASF:

“Også gjør hun ikke så mye liksom, sånn husarbeid og hvis vi får beskjed om noe så kan hun svare nei.... Så det er egentlig jeg som gjør alt nesten”.

En annen fortalte om at han eller hun fikk mer kjeft enn SASF og at han eller hun tok på seg skylda eller unnlot å fortelle om hendelsen fordi SASF ikke vil bli kjeftet på. Dette var også en form for forskjellsbehandling som syntes å ha negativ innvirkning på informanten. En informant fortalte:

“... noen ganger trygler og ber hun meg om at jeg ikke skal ringe mamma, for da får hun kjeft, og da sier hun “please, kan vi være ferdig med det? Please?” Hun prøver så hun ikke får kjeft selv. Da er det bare jeg som får kjeft ofte”.

Noen av informantene fortalte at de fikk mindre oppmerksomhet på grunn av at de hadde et søsken med ASF. Det var ikke tydelig om informantene refererte til oppmerksomhet kun fra foreldrene eller om det også inkluderte flere personer eller kontekster. Vi antok at det kunne være begge deler, og i kontekster der både søsken med og uten ASF var til stede. En annen informant beskrev hvordan han eller hun opplevde ulikheter i oppmerksomhet slik:

“Hun trenger mye mer oppmerksomhet på en måte så... Du, du får ikke mindre - du får litt mindre oppmerksomhet, men du er ikke borte på en måte”.

4.1.2 Sinne

Dette temaet omhandlet SASFs sinne, og var et tema informantene snakket mye om. SASFs sinne ble beskrevet å prege søskenet i stor grad og av den grunn virket temaet viktig for dem. Bortsett fra temaet “mangler kunnskap og usikkerhet”, ble det rapportert flest utsagn fra dette temaet. Ingen av informantene beskrev positive følelser hos SASF. Der sinne hos SASF ble rapportert, ble det rapportert ofte, mens det i andre intervjuer ikke ble nevnt i det hele tatt. Mange informanter fortalte om SASFs sinne og at det ofte raskt eskalerte:

“Det er sånn at han liksom blir veldig fort sint, og han klarer ikke å styre seg når han blir sint”.

Sitatet ga inntrykk av at SASFs utagerende atferd kan oppleves som uforutsigbart og vanskelig å forholde seg til. Sinnet så også ut til å kunne oppstå ut fra små hendelser eller situasjoner, slik som informanten under fortalte:

“Sånn at man blir fort, litt sånn, for eksempel sur. Hvis det er sånne småting, så kan han bli mer eller mindre sur av det. Eller hvis du, ja hvis man krangler så kan han bli skikkelig sur for sånne småting”.

4.1.3 Krenkelser

I sammenheng med sinnet beskrevet over, hendte det også at søskenet uten ASF opplevde seg krenket, enten fysisk eller verbalt, av SASF.

(a) Fysiske krenkelser

I analysene våre fremkom det flere eksempler på beskrivelser av fysiske krenkelser, utagering og/eller vold blant søsken. Dette er i tråd med symptomuttrykket til ASF, som kan innebære vansker med emosjonsregulering med økt irritabilitet og aggressivitet (Samson, Wells, Phillips, Hardan & Gross, 2014). Flere av informantene beskrev situasjoner der de hadde opplevd voldelig atferd fra deres søsken med ASF. En av informantene beskrev en situasjon slik:

“Da blir hun kjempesint og dytter meg inn i veggen. Og da tar jeg henne og tar henne vekk så hun skal slutte å slå og slik”.

Det kan også synes som om flere av søsknene opplevde at de fysiske krenkelsene oppsto uprovosert og nærmest tilfeldig:

“Ja, det er liksom sånn at hvis en spesiell person har gjort ham sint så kan han gå løs på en annen person som ikke har gjort ham sint”.

Informanten beskrev at sinnet kan opptre ulogisk og uforutsigbart, noe som kan være forvirrende og utfordrende å forholde seg til. Feilplassert sinne kan være vanskelig å forstå for søsken. De fleste søsken tilbringer mye tid sammen og dette kan gjøre at søsken er mer utsatt og tilgjengelig for fysiske krenkelser. Noen få av informantene ga uttrykk for at det var dem de fysiske krenkelsene gikk mest utover:

“[At han slår litt på... På deg og sånn da eller?]

Ja, mest meg”.

Informanten beskrev at det følte seg ekstra utsatt for SASF sinne og utagering, og at SASF slo han eller henne mest.

(b) Verbale krenkelser:

Flere av informantene beskrev at de opplevde å bli snakket til på en stygg eller frekk måte av deres SASF. En informant beskrev det slik:

“Ja. Jeg blir ganske lei meg av og til fordi hun har den da. For hun sier ganske stygge ord til meg. Og driver å gjør sånne slemme ansikter-språk”

I utsagnet beskrev informanten at SASF verbale krenkelser gjorde at han eller hun ble lei seg, og viser hvordan verbale krenkelser kan være minst like sårende som fysiske krenkelser.

“Så kan hun si ting som egentlig er ganske frekke, men hun skjønner ikke at det er frekt selv”.

I sitatet over viste informanten en forståelse av at de frekke kommentarene ikke var intensjonelle fra SASF, ettersom SASF ikke selv forsto at det var frekt eller krenkende.

4.1.4 Krangel:

Alle søsken krangler, men det er store variasjoner i hvor hyppig søsken krangler. Flere av informantene i intervjuene beskrev mye krangling, og det kan synes som de opplevde at de kranglet mer med broren eller søsteren sin med ASF enn det som er vanlig i familier der ingen av medlemmene har en lidelse eller funksjonsnedsettelse. En av informantene sa:

“Vi krangler jo mye mer enn for eksempel andre søsken”.

Et annen informant fortalte om en konkret situasjon der krangling oppsto:

“Når f.eks. når hun synger og jeg vil slappe av for jeg har vært på legen og undersøkt hele tiden hvorfor jeg har sånn hodepine, derfor så kan ikke ha så mye lyd. Og når jeg spør om hun kan være så snill å være stille, så sier hun bare nei. Siden hun driver og synger. Og da begynner vi å krangle skikkelig mye”.

Informanten fortalte hvordan han eller hun opplevde at SASF ikke tok hensyn overfor han eller henne, og at dette førte til mye krangling.

4.2 Håndtering av utfordringer

Dette temaet dreide seg om hvordan søsknene og andre i familien forholdte seg til deres bror eller søster med ASF, og hvordan de mestret utfordringene knyttet til SASF i hverdagen.

4.2.1 Løsningsorientert håndtering

Beskrivelser av mestring forekom for det meste på grunnlag av svar på spørsmålet i SKI om hvordan man behandler ASF. Her var det åpenbart ulike oppfatninger blant informantene om hva spørsmålet siktet til, og mange av informantene tolket ordet “behandling” som mer knyttet til egen og andres atferd overfor den med diagnose, heller enn til profesjonell behandling av forstyrrelsen. Noen tolket dette som hvilke tiltak som kan iverksettes for å gjøre situasjonen lettere for deres søsken med ASF, noe som var mer i tråd med det som var forventet av svar på dette spørsmålet i intervjuet. En av informantene fortalte om lærdom han eller hun fikk som var knyttet til håndtering i praktiske situasjoner hjemme:

“Eh, også har vi funnet ut nå nylig at det å ringe henne på vei hjem fra jobb, og si sett på ovnen på det og det, det er ikke så lurt. For da glemmer hun det også blir hun distraherert av noe annet”.

En annen informant fortalte om en strategi han eller hun hadde lært seg i forbindelse med et av de vanlige symptomene ved ASF, nemlig rigide tanke- og/eller handlingsmønstre:

“Eh, ho er veldig nøye på å ha akkurat det pålegget. For eksempel skinkeost og smøreost er ikke det samme for ho...Så ho blir litt irritert når man gir ho litt sånn forskjellig.

[Ok. Så hva kan man gjøre med det da?]

Prøve å gi det sånn som ho vil på en måte?

[Ja. Gi det samme hver gang?]

Ja”.

Andre foreslo tiltak knyttet til profesjonell hjelp på for eksempel på skolen. Ett av søsknene sa:

“De kan liksom, de kan liksom få en sånn ekstra som jobber på skolen til å passe på dem,

sånn at de får det bra, sånn at de ikke blir så veldig sinte på skolen og sånn liksom”.

4.2.2 Relasjonell håndtering

Vi fant mange utsagn på hvordan søsken håndterer det å leve med en bror eller søster med ASF. Vi har valgt å kalle dette temaet relasjonell håndtering fordi det sier noe om hvordan søsknene håndterer utfordringer i nære relasjoner. I SKI ble informantene stilt et spørsmål angående hvordan ASF behandles. Begrepet “behandling” ble som nevnt i avsnittet “ 4.2.1. løsningsorientert håndtering” tolket ulikt. De fleste informantene i intervjuene tolket spørsmålet som hvordan man skal, eller burde, oppføre seg og forholde seg til deres SASF. Dette handlet således mer om hvordan mennesker med ASF burde “håndteres” relasjonelt enn hvilke konkrete tiltak eller medisinsk behandling som burde iverksettes. Her var det mange eksempler, da de fleste av barna tolket spørsmålet om behandling omtrent slik:

“Liksom være litt ekstra snille. Ikke plage i det hele tatt”.

Eller:

“Man må jo behandle dem med respekt”.

Disse utsagnene handlet hovedsakelig om holdninger søsken hadde til håndtering av SASF. Andre knyttet også handling til selve håndteringen, og et eksempel på dette var:

“Man må passe på hva man sier og hvordan man sier det. Men man må også - man kan fortelle det på - det er - man må fortelle det på en spesiell måte for at de skal skjønne det. For noen av dem, men andre kan man bare fortelle sånn om det var hvem som helst”.

Enkelte søsken beskrev at de håndterte den vanskelige situasjonen med sinne rettet mot SASF:

“For jeg spør om hun kan være så snill å være stille mange ganger, til slutt så hylter jeg om du kan være så snill å være stille”.

Noen av informantene fortalte om at det var du som søsken uten ASF som måtte håndtere den vanskelige situasjonen eller måtte vise hensyn overfor SASF. Noen av informantene beskrev en skjev ansvarsfordeling i samspillet, at det var informanten selv som måtte ta ansvaret for håndteringen av situasjonen, slik at SASF for eksempel fikk roet seg ned igjen:

“Jeg tror at hvis du skal ta opp noe med en som har asperger, og den gjør noe - det holder på å bli en krangel liksom, så må du være den som tar det rolig, du som ikke har asperger”.

De fleste informantene syntes det var viktig å ta hensyn til deres bror eller søster med ASF i hverdagen, og la til rette for minst mulig provokasjon og stress for søskenet med ASF. Utsagnene bar preg av at informantene opplevde at broren eller søsteren trengte “noe mer” enn dem selv, og at de tok visse forhåndsregler i hverdagen. De opplevde at de måtte tilpasse seg til SASF, både med hensyn til måter å kommunisere på og med hensyn til atferd. Videre kan disse utsagnene uttrykke empati og omsorg for deres bror eller søster med ASF. Det virket som informantene var opptatte av å gjøre hverdagen best mulig for dem. Uavhengig av dette viste eksemplene over at informantene valgte ulike strategier for håndtering av problemer i hverdagen knyttet til SASF.

4.3 Kunnskap om ASF

Dette temaet inneholdt for det meste utsagn som indikerte manglende kunnskap og usikkerhet hos informantene. Informantene beskrev også ulike årsaksforklaringer som plasserte SASF negative atferd enten hos SASF som person eller til ASF som diagnose.

4.3.1 Manglende kunnskap og usikkerhet

Dette temaet var interessant fordi det hadde flere utsagn enn de andre temaene i vår studie. I samtlige intervjuer fremsto informantene som usikre eller ga uttrykk for å mangle informasjon om forstyrrelsen. I de andre temaene kom det frem mye informasjon som fortalte oss hva informantene var opptatt av eller hva de visste om SASF, men det var viktig å få med seg at det er mye de ikke visste eller som de var usikre på. Eksempler på utsagn som indikerte usikkerhet knyttet til aspekter ved diagnosen var *“Jeg husker ikke hva det heter”*, *“ikke helt sikker”* [etter spørsmål om hva diagnosen er], og *“[...] jeg har ingen anelse”* [etter spørsmål om diagnosens årsak].

I tekstsøket vi gjorde, søkte vi etter frasen “vet ikke”. Dette ble funnet i 19 av de 24 intervjuene. Vi kunne ha valgt flere ord eller fraser for å undersøke manglende kunnskap, men på grunn av analysens omfang forholdt vi oss kun til “vet ikke”. Vi fant at i aldersspennet 7-11 (n=14) år var det 78,6% av informantene som ved en eller flere anledninger svarte “vet ikke”. I aldersspennet 12-16 (n=10) år var det 80% av informantene som ved en eller flere anledninger svarte “vet ikke”. Noen av intervjuene hadde større hyppighet av “vet ikke”, og det var flere av disse i den yngste aldersgruppen enn i den eldre. Ut ifra vårt datamateriale og størrelsen på utvalget kan vi ikke trekke noen entydige slutninger om at det er mindre kunnskap i den yngste gruppen. Det som imidlertid fremgikk fra funnene var at manglende kunnskap hos søsknene om deres bror eller søsters ASF var fremtredende blant alle informantene.

4.3.2 Forklaringer på negativ atferd

Dette temaet dreide seg om informantenes beskrivelser av hvordan deres årsaksforklaringer lå til grunn for deres håndtering av den negative atferden vist av SASF. En tendens i funnene var at informantene enten beskrev at atferden var forårsaket av personen “bak” diagnosen, eller at de la forklaringen til ASF. En informant fortalte om en emosjonell reaksjon på verbale krenkelser fra SASF:

“Det er sånn derre at hun er ganske sint og hun sier det hun mener. Og hun – det kan føles ut som hun er ganske slem, men det er bare syndromet som er slem liksom”.

Dette utsagnet sa noe om informantens reaksjon på krenkelsen, men i tillegg tilla informantens forstyrrelsen skylden for atferden, fremfor SASF. Et annet eksempel på dette var denne informantens fantasifulle forklaring:

“Det er liksom ikke sånn at han klarer å styre seg. Og når da er det liksom sånn hvis han blir veldig sur og sånn, så er det ikke han som velger det hvis han velger å bare hvis han plutselig bare løper av gårde så er det ikke han som vil løpe av gårde egentlig. Det er det lille monsteret liksom”.

Andre knyttet de verbale krenkelsene mer til selve personen “bak” forstyrrelsen. Informanten forklarte ikke atferden på grunnlag av symptomer eller tendenser ved

forstyrrelsen, men virket opprørt over atferden som han (broren) viste. Forklaringen var dermed mer knyttet til personen "bak" forstyrrelsen.

"Hvis han kjeder seg, så skal han alltid plage oss. Også med en gang hvis han ser på tv og det programmet slutter, så skal han alltid «gå inn på rommet ditt» eller kaste en pute i hodet på noen eller noe sånt".

Søsknene ga inntrykk av å plassere forklaringene på vist negativ atferd enten hos SASF som person eller på ASF som forstyrrelse. Dette så ut til å påvirke tolkningen av atferden.

5.0 Drøfting og analyse av funn

Vår studie viser at det å være søsken til et barn som har ASF kan oppleves vanskelig og utfordrende og gi økt kunnskap om hvilke utfordringer søsken til barn med ASF opplever i hverdagen. I det følgende vil vi diskutere våre funn nærmere i lys av relevant teori og empiri. Til slutt vil vi drøfte studiens begrensninger og implikasjoner for videre forskning.

5.1 Søsken som en utsatt gruppe

Søsken i studien vår beskrev vansker knyttet til det å leve med et søsken med ASF. De rapporterte ofte negative følelser, som sinne og irritabilitet, utøvd av søskenet med ASF, og det var det hyppigste funnet etter “manglende kunnskap og usikkerhet”. I studien vår beskrev søsknene både de negative følelsene vist av SASF og hvordan SASF ga uttrykk for de negative følelsene i form av både fysiske og psykiske krenkelser og kranling. Vi tenkte at temaene i dette hovedtemaet kan forstås som det Lazarus og Folkman (1984) i deres stressmestringsmodell kaller stressorer i hverdagen, knyttet til små eller store belastninger. Det at søsken flest tilbringer mye tid sammen (Tetzchner, 2012) gjør det nærliggende å anta at SASF følelser vil kunne påvirke søskenet uten ASF. De fleste av søsknene ga beskrivelser av de negative følelsesutbruddene som noe som kom plutselig, var uventede eller overdrevne i forhold til situasjonen. Det å oppleve slike uprovoserte og uventede negative følelsesutbrudd rettet mot seg, kan gjøre hverdagen uforutsigbar og vanskelig å håndtere. Det at så mange av søsknene i vårt utvalg valgte å ta opp disse utfordringene, indikerer at de opplever dette som en viktig del av deres hverdag. De fleste av søsknene fortalte om utfordringer knyttet til det å bli behandlet ulikt i forhold til deres søsken med ASF. Videre beskrev mange at de hadde mer ansvar og måtte ta mer hensyn, enn deres søsken med ASF. I det følgende vil vi nærmere diskutere de ulike utfordringene søsknene beskrev knyttet til deres rolle som pårørende og familiemedlem til et barn med ASF.

5.1.2 Sinne og aggresjon

Aggresjon er en av de hyppigst rapporterte stressorene hos søsken til barn med ASF (Ross & Cuskelly, 2006). Dette er i tråd med våre funn hvor sinne ble beskrevet av over halvparten av søsknene i vår studie. Søskenene rapporterte mye sinne, og de rapporterte sinne ofte i forbindelse med fysisk voldelig atferd hos deres SASF. Aggressiv atferd ble ofte beskrevet som uprovosert eller uventet, oftest uten at søskenet uten ASF “tok igjen”. Søskenet til barn

med ASF kan således være i en utsatt posisjon for broren eller søsterens utagerende atferd. Det at søsken tilbringer mye tid sammen kan være både positivt og negativt. Det blir en arena hvor sosiale ferdigheter skal læres, men også hvor aggressiv atferd kan utøves (Dunn, 2007; Bullock & Dishion, 2002; Patterson, 1984). Det å bli utsatt for mye sinne og aggressivitet kan spille uheldig inn på utviklingen til søsken uten ASF. Mange av informantene beskrev at de som respons på sinne og aggressiv atferd heller trakk seg tilbake og unnlot å si fra til foreldre slik at ikke SASF skulle få kjeft. Andre beskrev at de forsøkte å si fra eller hyle til SASF at han/hun måtte stoppe, men at SASF ikke hørte. Det kan være uheldig at søsknene til barn med ASF ikke får nok støtte og omsorg for å håndtere vanskelige følelser og tanker, som kan oppstå ved gjentatte situasjoner med sinne, aggresjon og fysisk vold. Ulike mestringsstrategier og håndtering av situasjonen kan spille inn på om barnets utvikling blir positiv eller negativt. Det å ta alt innover seg selv, uten å oppsøke hjelp eller få støtte, kan tenkes å bidra til internaliserende vansker og et uheldig utviklingsmønster.

Stressmestringsmodellen til Lazarus og Folkman (1984) bygger på at man håndterer stressorer utfra regulering og mestring av egne følelser og tanker knyttet til den stressende situasjonen. Det kan imidlertid være uheldig om søskenet ikke har kapasitet til å regulere de vanskelige og komplekse følelsene, samtidig som de ikke får hjelp til dette fra andre, for eksempel i form av å snakke med foreldrene om situasjonen og følelsene som oppsto. Det blir viktig for foreldre og andre nære personer å anerkjenne søskens vanskelige tanker og følelser.

Ingen av søsknene i vår studie beskrev positive følelser vist av deres søsken med ASF. Det fremkom imidlertid mye negative følelser og atferd i søsknenes beskrivelser, og det kan være flere årsaker til dette. Det vil vanligvis være en slags balanse mellom positiv og negativ atferd blant søsken. I søskenrelasjoner hvor alle har normal utvikling vil søsken kunne forvente et "unnskyld" eller for eksempel en klem etter negativ atferd, og det vil igjen føles bedre. Barn med ASF har vanskeligheter med dette. Mangel på gjensidighet og forståelse for andres perspektiv er noen av kjennetegnene på diagnosegruppen (NevSom, 2017). Det kan dermed være at det faktisk ikke er så mye positive følelser og atferd vist av deres søsken med ASF, og at intervjuene gjenspeiler dette. En annen årsak til at det blir beskrevet så mye negativ atferd, kan være at SKI er rettet mot hva søsken kan og forstår av deres bror eller søsters diagnose, der fokuset er mer på sykdomsforståelse og symptomuttrykk. Dette kan gjøre at informantene er mer innstilt på å beskrive det som er negativt og utfordrende i hverdagen, og den atferden de tenker knytter seg til diagnosen, fremfor positiv atferd og følelser hos SASF. Det at så lite positive følelser ble rapportert kan være knyttet til hvilke

spørsmål som ble stilt, og hvordan de ble stilt, eller andre faktorer ved intervjueren. Det kan imidlertid være at søsken faktisk opplever lite positive følelser vist av deres søsken med ASF.

Vi synes det var interessant at de informantene som beskrev negative følelser, ofte beskrev mye av det, mens noen hverken beskrev positive eller negative følelser. En hypotese er at dette kan henge sammen med at det er ulike grader i spekteret av ASF. Det kan tenkes at dess mer alvorlig rammet barnet er, jo mer negative følelser vises av SASF og oppleves av deres søsken. En alvorlig grad av ASF kan imidlertid innebære høyere grad av symptomer innenfor andre områder av spekterforstyrrelsen, som for eksempel vansker med kommunikasjon og språk. Økt irritabilitet og aggressivitet er en del av symptombildet til ASF (Samson et al., 2014). Det kan oppleves spesielt vanskelig og sårende å oppleve å få sinne og aggresjon rettet mot seg, når man ikke forstår hvorfor, og ikke kan forutse eller hindre det på noen måte. Mangel på kunnskap om forstyrrelsen kan også antas å påvirke søskens opplevelse av negativ atferd, ettersom kunnskap kan bidra til bedre tilpasning til diagnosen (Lobato & Kao, 2002; Eiser, 1990; Riekert et al., 1999). Søsken kan for eksempel oppfatte atferden som rettet mot dem personlig og med overlegg, eller som en del av symptombildet til ASF. Uavhengig av årsakene til den negative atferden fra SASF, tilbringer søsken ofte mye tid sammen. Det kan derfor tenkes at søsken til barn med ASF opplever spesielt mye av disse negative følelsene.

5.1.3 Krenkelser og krancling

Søsknene i vår studie kom med beskrivelser av deres samspill med deres søster eller bror med ASF. Disse beskrivelsene var kun negative i vår studie og omhandlet fysiske og verbale krenkelser, samt mye krancling. Vi kan imidlertid ikke utelukke at det også forekommer positivt samspill mellom søsknene, da det ikke eksplisitt ble stilt spørsmål om samspill i SKI (Lobato & Kao, 2002). Søsknene beskrev både fysiske og verbale krenkelser. I likhet med de negative følelsene, ble krenkelsene ofte beskrevet som å oppstå plutselig, uprovosert eller tilsynelatende tilfeldig. Søsknene kunne for eksempel fortelle at SASF kunne bli sinte og gå løs på en annen person som ikke har gjort han/hun sint. Stadige fysiske eller verbale krenkelser kan tenkes å være ødeleggende for barn og unges mentale helse (Amlund, 2015). Bågenholm og Gillberg (1991) fant at søsken til barn med ASF opplevde mer vanskeligheter i deres søskenforhold enn barn i familier hvor alle barna utviklet seg normalt. Dette er i tråd med vår studie hvor det blant søsknene ble beskrevet mange situasjoner med mye krancling og situasjoner hvor SASF ikke viser hensyn overfor broren eller søsteren.

Flere faktorer er vist å kunne moderere effektene av å oppleve mye negativ atferd, blant annet valget av mestringsstrategi, og også kunnskap om diagnosen (Meyer & Vadasy, 1994). Det at ulike barn har ulik sårbarhet i møte med utfordringer i hverdagen, kan også gjøre at noen barn kan håndtere negativ atferd eller andre stressorer mer hensiktsmessig enn andre, og er således mer resiliente (Borge, 2010). Fysiske og verbale krenkelser i hjemmet vil uansett være belastende å leve med, og viktige å tematisere i familiene.

Det kan tenkes at negative erfaringer i søskenforholdet kan påvirke relasjonen mellom søsknene på sikt, og at det blir viktig hvordan søsken håndterer krenkelsene og kranglingen. De færreste av søsknene responderte med lignende atferd som deres SASF, men trakk seg heller unna eller regulerte seg selv. Noen av søsknene i studien vår valgte å legge skylden for den negative atferden på selve søskenet som person, andre hadde en mer distansert holdning til den negative atferden og forsøkte tilsynelatende å bevare et positivt søskenforhold i størst mulig grad ved å legge årsaken til atferden på forstyrrelsen eller “monsteret”. Ved å legge forklaringen på forstyrrelsen kan det tenkes at søskenrelasjonen bedre ivaretas og ubehaget knyttet til den vanskelige situasjonen reduseres. Vi utdyper mer om mestringsstrategier i kapittel 5.2 om stressmestring og relasjonell håndtering. De ulike formene for mestringsstrategier vil kunne påvirke konsekvensene av å oppleve krenkelser og krangling i det daglige. Søskenenes beskrivelse av søskenrelasjoner preget av mye krangling og verbale eller fysiske krenkelser, støtter at søsken til barn med ASF er i en spesielt utsatt og sårbar posisjon. Det er viktig å være oppmerksom på dette, da støtte, omsorg og forståelse blir viktig å fremme overfor søsknene i disse situasjonene. Det er kanskje spesielt i disse situasjonene hvor det oppstår negative følelser, krenkelser og krangling, at det er viktig for søsknene å ha en forklaring på hvorfor SASF oppfører seg som det gjør, og at dette kan være uttrykk for ASF og ikke knyttet til person eller relasjon. Det å få en forklaring på søskens negative atferd kan fremme forståelse og opplevelsen av sammenheng i situasjonen, og gjør det mulig å håndtere situasjonen på en hensiktsmessig måte. Opplevelsen av sammenheng kan gjøre at man i større grad benytter seg av tilgjengelige mestringsressurser (Antonovsky, 1996; Antonovsky, 2002). Det er vanskelig å si noe om hvilke søsken som senere kan utvikle psykiske vansker. Det er mange faktorer som spiller inn på hvordan et barn håndterer stressorer, og noen vil være mer resiliente enn andre (Borge, 2010). Søskenene til barn med ASF i vår studie beskrev mange utfordringer og vanskelige situasjoner. Denne gruppen pårørende har en større risiko for å utvikle psykiske vansker (Ross & Cuskelly, 2006), men det er viktig å presisere at den økte risikoen er på gruppenivå og ikke for enkeltindivider.

5.1.4 Forskjellsbehandling

I denne studien fortalte søsken til barn med ASF at de blir behandlet på en annerledes måte enn deres SASF. Dette funnet var ikke spesielt hyppig i vårt utvalg da det heller ikke ble direkte spurt om i SKI, men vi synes funnene var viktige og interessante å bringe videre. Studier (Cuskelly & Gunn, 2003; Greenberg, Seltzer, Orsmond & Krauss, 1999) har funnet at det ikke er uvanlig at søsken til barn med funksjonsnedsettelse har flere omsorgsoppgaver enn andre barn. Våre funn er i tråd med dette. Søsken i vår studie fortalte om flere arbeidsoppgaver i hjemmet, og et økt ansvar i relasjonen til SASF. Videre at deres SASF krevde mer oppmerksomhet og at de selv ofte måtte ta hensyn og legge til rette for SASF. I beskrivelsene fortalte søsknene også at de i situasjoner hvor det har vært krangling eller krenkelser i søskenrelasjonen, ofte bare er de som får kjeft og ikke deres bror eller søster med ASF. Det å være oppmerksom på dette som foreldre kan være fordelaktig da det i følge søsknenes beskrivelser kunne vært mer riktig og rettferdig bruk av irettesettelser. De fleste av søsknene beskrev negative følelser, krangling og krenkelser rettet mot dem som å ha oppstått uventet og uten at de selv har gjort noe for å provosere slik atferd. I tillegg opplever da søsken også at det er de som får kjeft, og ikke deres søsken med ASF. Det kan oppleves spesielt sårende når de får kjeft av foreldrene eller andre for noe man ikke har gjort, og når de selv kan oppleve at de allerede er “offeret” i situasjonen. Dette understreker viktigheten av å forsøke å se situasjonen fra søskenet uten ASF sitt perspektiv, og i tillegg gi dem kunnskap om ulike aspekter ved forstyrrelsen som kan forklare atferden til SASF. Det er ikke dermed sagt at søskenet uten ASF aldri bidrar til eller fremprovoserer negativ atferd og krangling. Når deres beskrivelser bærer preg av å bli misforstått i slike situasjoner og få irettesettelser tilsynelatende på feil grunnlag, blir det imidlertid viktig å rette fokus på dette for å fremme søskens forståelse av sin situasjon og sin posisjon som pårørende.

Noen søsken beskrev at de måtte gjøre mer husarbeid og plikter i hjemmet enn deres SASF. Et av barna fortalte at søsteren kan si nei til husarbeid, og “at det er egentlig jeg som gjør alt nesten”. Det kan være slik av mange grunner. Det kan tenkes at alvorlighetsgrad av ASF vil kunne påvirke hvilke plikter og ansvar foreldrene pålegger barnet med ASF, og også barnas alder. I familier der et barn har ASF eller en annen kronisk lidelse, vil det ikke alltid være mulig eller hensiktsmessig å fordele plikter og ansvar likt blant søsknene. ASF vil i ulik grad sette begrensninger for barnets evne til å bidra i hjemmet. Forskjellsbehandling kan antas å påvirke søskenrelasjonen og relasjonen med foreldrene. Videre er det rimelig å anta at

foreldre i større grad vil legge til rette for barnet med ASF, da kravet til rigiditet kan være høyt og reglene mange. Det er også typisk at barn med ASF vil reagere sterkt på om reglene endres eller de ikke får det som de vil (NevSom, 2017). Det antas at foreldre dermed, enten bevisst eller ubevisst, vil forsøke å tilpasse hverdagen mer etter barnet med ASF og at barnet uten ASF vil få andre oppgaver og plikter, samt kanskje oppleve å få mindre oppmerksomhet rettet mot seg. Det vil derfor kunne være mer fordelaktig for familien, og ikke minst søskenrelasjonen om de, så langt det lar seg gjøre, blir behandlet mer likt. Lik behandling innebærer ikke bare lik fordeling av plikter, men kan også omfatte like mye tid sammen med foreldre, lik oppdragelse og regler, følelse av at foreldre er like tilstedeværende og tilgjengelige, eller at foreldre er like oppmerksomme på barnas følelser og behov. Forstyrrelsen setter imidlertid begrensinger for helt lik behandling, da søsken med og uten ASF har ulike behov. Det er viktig å presisere at foreldre kan ha behov for støtte til å løse svært utfordrende situasjoner der deres barn med diagnose utsetter deres søsken for krenkelser. Videre er strukturelle forhold av betydning, for eksempel et godt støtteapparat med tilstrekkelig tilgang på støttekontakter, slik at man kan minimere situasjoner der barnet er alene i tilfellene der det utøves vold. I tillegg er det viktig at søsken får tilstrekkelig informasjon og forklaring på eventuell forskjellsbehandling der det er nødvendig.

5.2 Stressmestring og relasjonell håndtering

Stressmestring eller håndtering av vanskelige situasjoner eller problemer er fremtredende i datamaterialet vårt. Det fremkommer ulike former for mestring og håndtering i våre funn, der noen søsken ser ut til å mestre utfordrende situasjoner bedre enn andre.

5.2.1 “Misforstått” begrep

Først og fremst vil vi igjen understreke informantenes “misforståelse” av ordet “behandling”. Begrepet ble tolket som hvordan søsknene skulle oppføre seg rundt SASF, i stedet for hva slags medisinsk eller profesjonell behandling som finnes. Misforståelsen gjorde at vi fikk et større innblikk i informantenes håndtering av vanskelige situasjoner i hverdagen. Denne informasjonen synes vi også er viktig fordi den sier noe om hvilke begreper som kan være vanskelige for noen barn å forstå. ASF som tilstand er kanskje vanskeligere og mindre “håndfast” enn mer fysiske diagnoser, og nettopp dette kan gjøre at ordet “behandling” blir vanskelig å forstå når det er uklart hvilke symptomer som skal behandles. Med andre ord kan

tilstanden ASF gjøre at barna oppfatter ordet “behandling” som håndtering. Slike “misforståelser” kan unngås hvis man tilrettelegger for et mer forståelig språk tilpasset riktig aldersgruppe i fremtidige intervensjoner.

5.2.2 Problemfokuset og emosjonsfokuset mestring

Noen av informantene tolket “behandling” som noe en selv, familiemedlemmer eller profesjonelle kunne gjøre for å håndtere situasjonen eller problemet, altså mer i retning av den problemfokusede mestringsstrategien (Lazarus & Folkman, 1984). Det finnes per i dag ingen kurerende behandling for ASF, slik at forslagene noen av informantene kom med er i tråd med anbefalt behandling, og handler hovedsakelig om tilrettelegging.

Noen mestringsstrategier er mer hensiktsmessige enn andre, avhengig av situasjonen som skal mestres. Lazarus og Folkman (1984) hevder at emosjonsfokuset mestring er helt nødvendig i situasjoner som ikke kan endres. Det at søsken heller forsøker å regulere seg selv og sin reaksjon, heller enn å endre selve situasjonen, er i samsvar med en mer emosjonsfokuset mestringsstil. En slik mestringsstil ble også beskrevet hos søsknene i vår studie. Ross og Cuskelly (2006) fant at de vanligste mestringsstrategiene hos søsken til barn med ASF var emosjonell regulering, noe vi kan se mange eksempler på i våre funn. I vårt datamateriale fant vi flere eksempler på emosjonsfokusede mestringsstrategier enn problemfokusede mestringsstrategier. Søskenforhold er varige og derfor er det hensiktsmessig å mestre de vanskelige situasjonene som oppstår ved å regulere sine egne følelser og tanker, fremfor å endre situasjonen eller problemet, ettersom problemet som skal mestres også er kronisk. En hensiktsmessig håndtering av negativ atferd forutsetter imidlertid forståelse for og kunnskap om forstyrrelsen. Tilstrekkelig informasjon om forstyrrelsen kan gjøre det enklere for søsken å benytte emosjonsfokusede mestringsstrategier.

5.2.3 Relasjonell håndtering

Søsknene snakket mer om relasjonell håndtering enn både problemfokusede- og emosjonsfokusede mestringsstrategier (de brukte aldri disse termene selv). Søsknene virket gjennomgående opptatt av å “behandle” sine SASF på en god måte, selv om det ble rapportert mye aggresjon, sinne og fysiske eller verbale krenkelser fra SASF. Hva som lå i ordet “behandling” var som sagt ulikt hos søsknene. Men vi merket oss at utsagnene deres både handlet om deres moralske holdninger og konkrete forslag til tiltak for å behandle eller

hjelpe SASF. Førstnevnte trenger ikke å kun omfatte holdninger, men også inkludere atferd. Et eksempel på dette er: “Man må jo behandle dem med respekt”. I dette ligger det kanskje en forståelse hos informantene av at SASF er “annerledes” enn en selv, og at SASF har andre behov. Sistnevnte kategori av utsagn handler mer om forslag til konkrete tiltak som søskenet selv kan gjøre, eller som andre (familie, helsepersonell, skole) kan gjøre for å hjelpe SASF i ulike situasjoner. Svarene her er selvfølgelig tett knyttet opp til både erfaring med SASF og kunnskap om diagnosen. Av den grunn kommer vi stadig tilbake til at en essensiell nøkkel i håndteringen av utfordringer i søskens hverdag er kunnskap. Hvor mye og på hvilken måte søskenet snakker med foreldrene om forstyrrelsen og håndtering av vanskelige situasjoner vil også påvirke hvordan søskenet forstår og forholder seg til det selv. Kliniske funn av Howlin (1988) indikerte at åpenhet overfor, og kommunikasjon med foreldre om ASF, var en viktig faktor for tilpasning, og Howlin hadde i tillegg en begrunnet hypotese om at forståelsen av ASF var en kritisk mekanisme for best mulig tilpasning.

5.3 Manglende kunnskap og usikkerhet

Svar på spørsmål om forstyrrelsen, antydte at informantene hadde mangelfull kunnskap om ASF og usikkerhet knyttet til flere aspekter ved ASF. Kunnskap er antatt å være en viktig faktor for å skape best mulig tilpasning hos søsken til barn med ASF (Howlin, 1988). Lobato og Kao (2002) fant i sin studie at kunnskap kunne være en beskyttende faktor for søsken som vokser opp med et barn med en kronisk lidelse. Manglende kunnskap var det største temaet i vår tematiske analyse, og de fleste barna viste manglende kunnskap eller usikkerhet på ett eller flere spørsmål i intervjuet. Den manglende kunnskapen ga seg uttrykk i “jeg vet ikke”- svar, feil svar eller nølende “jeg tror”- svar. Våre funn er spesielt interessante da kunnskap er vist å kunne være beskyttende (Antonovsky, 1996; Lobato & Kao, 2002), og manglende kunnskap vil antas å kunne føre til større risiko for ulike psykologiske vansker. Det at funnene våre viser at søsken mangler kunnskap eller er usikre på ulike aspekter av forstyrrelsen ASF og deres SASF, kan i så måte være bekymringsfullt.

Det kan være mange årsaker til at søsken viser manglende kunnskap og usikkerhet om ASF. Mange av barna har blitt fortalt ulike ting fra enten foreldre, skole, psykologer eller leger, men informasjonen synes vanskelig å huske og forstå. En annen årsak kan være at søsknene ikke har fått informasjon eller forklaring på deres søskens forstyrrelse i det hele tatt, eller at

forstyrrelsen eller søsknens problem har blitt for “normalisert” eller unngått i familien. Det kan imidlertid også være at søsken har fått en detaljert og riktig forklaring, og mye informasjon om ASF, men at denne informasjonen ikke er på deres forståelsesnivå i forhold til alder og kognitive forutsetninger. Vanskelige forklaringer med for eksempel bruk av fagbegreper, kan gjøre informasjonen eller forklaringen meningsløs og vanskelig å tilegne seg. Dunn (1992) viste at søsken til barn med en funksjonshemming som har blitt gitt en forklaring tilpasset deres forståelsesnivå, er bedre rustet til å håndtere nedlatende kommentarer, enn de som selv må finne ut hvorfor deres familie eller søsken er annerledes. I vår studie ble det rapportert mye negative følelser og negativt samspill mellom søsknene, og det er naturlig å tenke at barn som har fått en forklaring på atferden som de skjønner og som gir en følelse av sammenheng eller mening, kan gjøre dem mer motstandsdyktige overfor risiko (Borge, 2010). Det er rimelig å anta at forståelse og kunnskap om forstyrrelsen kan gjøre vanskelige følelser og atferd enklere å plassere, og at dette kan virke positivt inn på både søskenet uten ASF og barnet med ASF, da skylden for den negative atferden legges til noe utenfor selve relasjonen og personen. Dette er i tråd med tidligere studier som har funnet at kunnskap er forbundet med hensiktsmessig mestring og bedre søskenrelasjon (Meyer & Vadasy, 1994; Royers & Mycke, 1995). Det at de fleste søsknene i vår studie gir uttrykk for manglende kunnskap eller usikkerhet knyttet til deres bror eller søsters forstyrrelse, kan indikere at den informasjonen de har fått eller oppsøkt er utenfor deres forståelsesnivå og må tilpasses mer i forhold til alder og individuelle kognitive forutsetninger.

Utvalget vårt bestod av barn i alderen 7-16 år. Det var en ganske jevn aldersmessig fordeling innenfor dette aldersspennet. Et såpass stort aldersspenn indikerer imidlertid at barna kan være på ulike utviklingstrinn, og vil dermed kunne ha ulike kognitive forutsetninger for å tilegne seg kunnskap og informasjon. ASF er et spekter av forstyrrelser som er av en mer abstrakt karakter enn fysiske lidelser. Dette kan gjøre det utfordrende å forstå forstyrrelsen og dens symptomuttrykk. Flere tidligere studier har funnet at søsken til barn med ASF og andre psykiske lidelser har mindre kunnskap og forståelse for de abstrakte aspektene av forstyrrelsen (Lobato & Kao, 2002; Glasberg, 2000). Før vi gjennomførte studien hadde vi antagelser om at ASF ville kunne være spesielt vanskelig å forstå for de yngste i utvalget vårt. I følge Piaget er det ikke før i 11 års alder at barn har evne til å tenke abstrakt og hypotetisk (Tetzchner, 2012). I utvalget vårt er barna ned i 7 års alder, og har dermed ikke nådd dette “formelle operasjonelle stadiet” enda. Det kan tenkes at ASF er vanskelig å forstå for denne aldersgruppen, da ASF i stor grad er abstrakte, lite konkrete og “håndfaste”

forstyrrelser. Tekstsøket vårt kunne ikke konkludere med at den yngste aldersgruppen hadde mindre kunnskap enn resten av utvalget. Det kan antas at kompleksiteten ved ASF overgår de kognitive forutsetningene til hele utvalget. Det å forstå ASF vil kreve at man har evne til å tenke litt “utenfor” det som fremtrer og som er tydelig. Først da vil man kunne få en forståelse av forstyrrelsen som kan bidra til bedre tilpasning hos søskenet som pårørende. Vi antar at kunnskap og det å få en forklaring vil kunne være desto viktigere for søsken til barn med mer abstrakte forstyrrelser, som ASF. Manglende kunnskap kan også tilskrives utilstrekkelig eller utilpasset informasjon fra foreldre og helsepersonell. Foreldrenes utdanningsnivå kan også antas å innvirke på grad og nivå av kunnskap som deres barn får. En rimelig antakelse er at jo høyere utdannet foreldrene er, desto høyere er barnets kunnskapsnivå. I vår studie hadde foreldrene et betydelig høyere utdanningsnivå enn gjennomsnittet i befolkningen. Blant befolkningen har ca. 33% en utdanning på universitets- eller høyskolenivå (SSB, 2017). Det at søsknene i vår studie likevel hadde et så lavt kunnskapsnivå, kan gjøre det betimelig å anta at barn fra familier med lavere utdanningsnivå vil ha enda mindre kunnskap. En nærmere undersøkelse av dette kunne vært interessant for eventuelle fremtidige studier.

5.4 Generelle begrensinger

5.4.1 Metodiske begrensninger

I både kvalitative og kvantitative studier vil det være krav til vitenskapelig kvalitet. Vi har i tråd med dette lagt vekt på en grundig redegjørelse av studiens og metodens validitet, reliabilitet og generaliserbarhet. Kvalitativ analyse, som tematisk analyse er en del av, vil alltid innebære begrensninger knyttet til forskerens subjektivitet. Forskeren(e) bearbeider datamaterialet og velger ut ulike kategorier og temaer som vil kunne bli påvirket av forskeren(e) selv. Dette betyr blant annet at den skriftlige transkriberingen alltid vil være en fordreining av de muntlige intervjuene. Det vil likevel alltid være et mål å strebe etter å best mulig få frem det informantens ønsket å formidle i samtalen (Malterud, 2002). Ulike forskere kan finne og fokusere på ulike aspekter ved det samme datamaterialet. Vi har vært to forskere i denne studien og anser det som en fordel med tanke på subjektivitet, selv om funnene alltid kan tolkes på bakgrunn av våre teoretiske antagelser, holdninger, erfaringer og verdier.

Studien vår har brukt Lobato og Kaos SKI for å besvare problemstillingen. SKI er først og fremst utviklet for å undersøke barn og unges kunnskap om ulike diagnoser og deres objektive oppfatninger knyttet til disse. Underveis i bearbeidingen av datamaterialet ble imidlertid interessen vår rettet mot andre aspekter ved lydopptakene. Det fremkom i intervjuene begrenset med objektiv kunnskap om autismespekterforstyrrelser, men mer subjektive oppfatninger, utfordringer og opplevelser knyttet til deres situasjon med en bror eller søster med ASF. De subjektive opplevelsene og oppfatningene til søsknene til SASF fremsto som svært viktige å formidle videre. Det kan være mange årsaker til dette subjektive mønsteret av svar. SKI er opprinnelig amerikansk og oversatt til norsk. Det kan være at barna i studien vår har misforstått spørsmålene eller at spørsmålene ikke er formulert ut fra hensyn til informanters alder og kognitive forutsetninger. Det kan også være at informantene besvarte spørsmålene med subjektive fortellinger og opplevelser fordi de opplevde det som viktig å formidle det til intervjuerne. Barn ønsker ofte å gi svar når voksne spør, så om de ikke har visst så mye om det som blir spurt om, forteller de kanskje om andre aspekter for å tilfredsstille den voksnes utspørring. Spørsmålene i SKI blir i så måte tolket noe annerledes enn det som var hensikten. Informantene i vår studie tolket spørsmålene relativt likt, noe som tyder på at det er aspekter ved intervjuet som gjør at informantene svarer ut fra sine egne oppfatninger og opplevelser knyttet til det å være søsken til et barn med ASF, og ikke begrensninger ved utvalget.

I intervjuene svarer søsknene selv på strukturerte spørsmål knyttet til deres bror eller søsters forstyrrelse. En begrensning ved selvrapporing kan være at barna beskriver deres opplevelser fra ulike tidspunkt og situasjoner, og disse opplevelsene er ikke direkte observerbare for oss som forskere. Det kan tenkes at opplevelsene de beskriver vil farges av deres roller i situasjonene og forestillinger om seg selv, for eksempel ved at de vil fremstå best mulig i intervjusituasjonen og som søsken til et barn med ASF.

Det er ikke enighet om ideell størrelse på utvalget i kvalitative studier. Informantene i vår studie ble valgt fra Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser som deltok på ulike familiekurs. En av fordelene med informantene er at de kommer fra ulike steder i Norge, og ikke kun ett sted. Det kan likevel ikke trekkes generelle slutninger ut fra et så begrenset utvalg. Vårt utvalg på 24 barn er et lite utvalg av det totale antallet søsken til barn med ASF og er heller ikke representativt valgt ut. Utvalget vårt besto kun av familier som hadde meldt

seg på kurs, og som hadde relativt høy sosioøkonomisk status. Utvalget kan således være noe skjevt på grunn av selektiv rekruttering.

6.0 Konklusjon og implikasjon for videre forskning

6.1 Oppsummering og konklusjon

Stadig flere barn og unge diagnostiseres med forstyrrelser i autismspekteret. Andelen søsken som pårørende til barn med ASF vil derfor også øke. Søsken er ofte en neglisjert gruppe pårørende i helsevesenet. De er på mange måter utsatt og i risikozonen for senere psykiske vansker. Med nye endringer i loven vil søsken få et større fokus i forebygging og behandlingstiltak.

Søsken til barn med ASF i vår studie opplever mange utfordringer i hverdagen som kan være krevende å mestre og håndtere. Det mest fremtredende og frekvente funnet vi fant i vår studie, var søsknenes manglende kunnskap om ASF. Ut ifra vår studie vurderer vi at kunnskap om ASF er en viktig faktor for hvordan søsken opplever og håndterer hverdagen sin. Søskenene beskrev flere utfordringer som kan sette dem i en utsatt posisjon og øke risikoen for utvikling av senere psykiske vansker. Videre viser studien vår at søsken til barn med autismspekterforstyrrelse kan oppleve sin hverdag som vanskelig og i mange tilfeller negativ. Søskenene rapporterte forskjellsbehandling, sinne hos SASF, verbale og fysiske krenkelser og kranling mellom søsknene. Ut fra søsknenes beskrivelser i vår studie brukte de i stor grad emosjonelle mestringsstrategier, samt andre måter å håndtere utfordringene på, som for eksempel å ta ulike hensyn eller forhåndsregler som en respons på bror eller søsters negative atferd. Søskenenes beskrivelser gir viktig informasjon til terapeuter, helsepersonell og omsorgspersoner angående hva de strever med i hverdagen, og hvordan søsknene håndterer disse utfordringene. Økning av søskens kunnskap om ASF vurderes av stor viktighet i fremtidige intervensjoner, for at søsknene skal kunne møte og mestre utfordringene knyttet til ASF på best mulig måte.

6.2 Implikasjoner for videre forskning

Våre funn støtter viktigheten av å rette tiltak mot søsken til barn med ASF som pårørende. Vi ser i vår studie tydelige tendenser til at søsken til barn med ASF opplever sin hverdag som

utfordrende og til tider svært krevende, og at de i tillegg mangler tilpasset og tilstrekkelig kunnskap for å kunne håndtere og mestre disse utfordringene på best mulig måte. Vi kan ikke trekke kausale slutninger omkring dette ut i fra vår studie, men mer spesifikke undersøkelser av forholdet mellom søskens kunnskap om forstyrrelsen, opplevde utfordringer og mestring av disse vil være viktig for videre forskning. Denne studien vil kunne generere nye forskningsideer og bidra til utvikling av tiltak som kan forebygge psykologiske vansker hos søsken til barn med ASF, både kortsiktig og langsiktig.

Mer kunnskap om hvordan søsken til barn med ASF opplever sin hverdag og sin situasjon som pårørende er viktig for alle som arbeider med eller er pårørende til barn med ASF. Det at søsken skal få et behandlingstilbud er spesielt viktig nå som søsken som pårørende er inkludert i loven. Vår studie understreker viktigheten av å rette fokus mot søsken som pårørende og utarbeide tilrettelagte intervensjoner og tilpasset informasjon til barn i ulike aldre og med ulike kognitive forutsetninger. Videre kan det også være nyttig å vurdere om søsken i større grad bør involveres i psykososiale tiltak rettet mot barn med ASF. Dette fordi de både besitter god kjennskap til SASF og hans eller hennes reaksjonsmønster, samt at de også kan ha nytte av mer kunnskap om hvordan de best mulig kan håndtere sitt søsken. Bedre tilpassede hjelpetiltak vil kunne gjøre søskens håndtering mer hensiktsmessig, og hverdagen som pårørende mer positiv.

Litteraturliste

- Abramovitch, R., Pepler, D. & Corter, C. (1982). I Lamb. M. E. & Sutton-Smith, B. (Red.) *Sibling Relationships: Their Nature and Significance Across the Lifespan* (s. 61-67). New York: Psychology Press.
- Aksoy, A. & Yildirim, G. (2008). A study of the relationships and acknowledgement of non-disabled children with disabled siblings. *Educational Sciences: Theory & Practice*, 8(3), 769-779. Hentet fra <https://search.proquest.com/docview/236993281?accountid=14699>.
- Amlund, E. (2015). Søskenmishandling – et skjult problem. *Tidsskriftet for Norsk Psykologforening* 52(11), 956-966. Hentet fra http://psykologtidsskriftet.no/index.php?seks_id=453153&a=2.
- Antonovsky, A. (1996). The salutogenic model as a theory to guide health promotion. *Health Promotion International* 11(1), 11-18. doi: 10.1093/heapro/11.1.11.
- Antonovsky, A. (2002). Unraveling the mystery of health: How people manage stress and stay well. I David F. Marks (Red.) *The health psychology reader* (s. 127-139). London: Sage Publications.
- Askheim, O. G. A. & Grennes, T. (2008). *Kvalitative metoder for markedsføring og organisasjonsfag*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Autismeforeningen. (2017). *Autismespekteret – en kort innføring*. Hentet fra <https://autismeforeningen.no/autismespekteret/#Forekomst>.
- Baird, G., Simonoff, E., Pickles, A., Chandler, S., Lucas, T., Meldrum, D. & Charman, T. (2006). Prevalence of disorders of the autism spectrum in a population cohort of children in South Thames: The Special Needs and Autism Project (SNAP). *Lancet*, 368(9531), 210-215. doi: 10.1016/S0140-6736(06)69041-7.
- Barak-Levy, Y., Goldstein, E. & Weinstock, M. (2010). Adjustment, characteristics of healthy siblings of children with autism. *Journal of Family Studies*, 16(2), 155-164. doi: 10.5172/jfs.16.2.155.
- Barbour, R. S. (2003). The Newfound Credibility of Qualitative Research? Tales of Technical Essentialism and Co-Option. *Qualitative Health Research* 13 (7), 1019-1027. doi: 10.1177/1049732303253331.
- Bloch, V. & Bloch, V. (2002). *Barnets psykologi*. København: Hans Reitzels Forlag.

- Borge, A. I. H. (2010). *Resiliens og sunn utvikling*. 2. utgave. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Braun, V. & Clarke, V. (2006) Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. doi: 10.1191/1478088706qp063oa.
- Braun, V. & Clarke, V. (2013). *Successful Qualitative Research*. London: Sage Publications.
- Bullock, B. M. & Dishion, T. J. (2002). Sibling collusion and problem behavior in early adolescence: Toward a process model for mutuality. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 30(2), 143-153. doi: 10.1023/A:1014753232153.
- Bågenholm, A., & Gillberg, C. (1991). Psychosocial effects on siblings of children with autism and mental retardation: A population-based study. *Journal of Mental Deficiency*, 35(4), 291-307. doi: 10.1111/j.1365-2788.1991.tb00403.x.
- Compas, B. E., Connor-Smith, J. K., Saltzman, H., Thomsen, A. H., & Wadsworth, M. E. (2001). Coping with stress during childhood and adolescence: problems, progress, and potential in theory and research. *Psychological Bulletin*, 127(1), 87. doi: 10.1037/0033-2909.127.1.87.
- Crowley, C., Harré, R. & Tagg, C. (2002). Qualitative research and computing: Methodological issues and practices in using QSR NVivo and NUD*IST. *International Journal of Social Research Methodology*, 5(3), 193-197. Doi: 10.1080/13645570210146258.
- Cuskelly, M. & Gunn, P. (2003). Sibling relationships of children with Down syndrome: Perspectives of mothers, fathers, and siblings. *Journal Information*, 108(4), 234-44.
- Dunn, J. (1992). Sisters and Brothers: Current Issues in Developmental Research. I Boer, F & Dunn, J. (Red.), *Children's sibling relationships: Developmental and Clinical Issues* (s. 1-17). New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates Publishers.
- Dunn, J. (2007). Siblings and Socialization. I J. E. Grusec & P. D. Hastings (Red.), *Handbook of socialization: Theory and Research* (s. 309-327). New York: Guilford Press.
- Dyke, P., Mulroy, S. & Leonard, H. (2009). Siblings of children with disabilities: Challenges and opportunities. *Acta Paediatrica*, 98(1), 23-24. doi: 10.1111/j.1651-2227.2008.01168.x.
- Edlund, B & McDougall, A. (2016). *NVivo 11 Essentials. Your guide to the leading qualitative Analysis Software*. Stallarholmen: Form & Kunnskap AB.
- Eiser, C. (1990). Children's knowledge of chronic disease and implications for education: A review. In L. R. Schmidt, P. Schwenkmezger, & J. M. S. Weinman (Red.), *Theoretical and applied aspects of health psychology* (s. 215-226). Amsterdam:

Harwood Academic Publishers.

- Fisman, S., Wolf, L., Ellison, D. & Freeman, T. (2000). A longitudinal study of children with chronic disabilities. *Canadian Journal of Psychiatry*, 45(4), 369-375. doi: 10.1177/070674370004500406.
- Folkehelseinstituttet (2015). Autisme – faktaark. Hentet fra <https://www.fhi.no/fp/barn-og-unge/utviklingsforstyrrelser/autisme---faktaark/>.
- Folkman, S., Lazarus, R. S. (1988). Coping as a Mediator of Emotion. *Journal of Personality and Social Psychology*. 54(3), 466-475. doi: 10.1037/0022-3514.54.3.466.
- Fombonne, E. (2009). Epidemiology of pervasive developmental disorders. *Pediatric Research*, 65(6), 591-598. doi: 10.1203/PDR.0b013e1819e7203.
- Frambu senter for sjeldne diagnoser. (2017). *Å vokse opp som søsken til et barn med en sjelden funksjonshemming*. Hentet fra <http://www.frambu.no/hovedmeny/forskning/pagaende-forskningsprosjekter/a-vokse-opp-som-sosken-til-et-barn-med-sjelden-funksjonshemming/1766c5da-4f9f-4213-8e02-89f6f5ad3d4f>.
- Geschwind, D. H. & State, M. W. (2015). Gene hunting in autism spectrum disorder: on the path to precision medicine. *The Lancet Neurology*, 14(11), 1109-1120. doi: 10.1016/S1474-4422(15)00044-7.
- Giallo, R. & Gavidia-Payne, S. (2006). Child, parent and family factors as predictors of adjustment for siblings of children with a disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 937-948. doi:10.1111/j.1365-2788.2006.009289.x.
- Glasberg, B. A. (2000). The Development of Siblings' Understanding of Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30(2), 143-156. doi: 0162-3257/00/0400-0143\$18.00/0.
- Gold, N. (1993). Depression and social adjustment in siblings of boys with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 23(1), 147-163. doi: 10.1007/BF01066424.
- Greenberg, J. S., Seltzer, M. M., Orsmond, G. I. & Krauss, M. W. (1999). Siblings of adults with mental illness or mental retardation: Current involvement and expectation of future caregiving. *Psychiatric Services*, 50(9), 1214–1219. doi: 10.1176/ps.50.9.1214.
- Guite, J., Lobato, D., Kao, D. & Plante, W. (2004). Discordance between sibling and parent reports of the impact of chronic illness and disability on siblings. *Children's Health Care*, 33(1), 77-92. doi: 10.1207/s15326888chc3301_5

- Haine, R. A., Ayers, T. S., Sandler, I. N., Wolchik, S. A. & Weyer, J. L. (2003). Locus of control and self-esteem as stress-moderators or stress-mediators in parentally bereaved children. *Death studies*, 27(7), 619-640. doi: 10.1080/07481180302894.
- Hastings, R. P. (2003). Brief report: Behavioral adjustment of siblings of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(1), 99- 104. doi: 10.1023/A:1022290723442.
- Helse-og omsorgskomiteen (2017). *Innstilling fra helse- og omsorgskomiteen om Endringer i pasient- og brukarrettslova, helsepersonellova m.m. (styrking av rettsstillinga til barn ved yting av helse- og omsorgstenester m.m.)* (Innst. 361 L 2016-2017). Hentet fra <https://www.stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Publikasjoner/Innstillinger/Stortinget/2016-2017/inns-201617-361/>.
- Hill, C. E., Thompson, B. J. & Williams, E. N. (1997). A guide to conducting consensual qualitative research. *The counseling Psychologist*, 25(4), 517-572. doi: 10.1177/0011000097254001.
- Hill, C. E., Knox, S., Williams, E. N., Ladany, N., Thompson, B. J. & Hess, S. A. (2005). Consensual qualitative research: An update. *Journal of Counseling Psychology* 52(2), 196-205. doi: 10.1037/0022-0167.52.2.196.
- Horowitz, F. D. (1987). *Exploring developmental theories: Toward a structural/behavioral model of development*. London: Lawrence Erlbaum associates, Publishers.
- Houtzager, B. A., Grootenhuis, M. A., & Last, B. F. (2001). Supportive groups for siblings of pediatric oncology patients: impact on anxiety. *Psycho-Oncology*, 10(4), 315–324. doi: 10.1002/pon.528.
- Houtzager, B. A., Grootenhuis, M. A., Caron, H. N. & Last, B. F. (2005). Sibling self-report, parental proxies, and quality of life: The Importance of Multiple Informants for Siblings of a Critically Ill Child. *Pediatric Hematology and Oncology*, 22(1), 25-40. doi: 10.1080/08880010590896233.
- Howlin, P. (1988). Living with impairment: The effects on children of having an autistic sibling. *Child: Care, Health, and Development*, 14(6), 395–408. doi: 10.1111/j.1365-2214.1988.tb000591.x
- Isaksen, J., Diseth, T.H., Schjølberg, S. & Skjeldal, O.H. (2012). Observed prevalence of autism spectrum disorders in two Norwegian counties. *European Journal of Pediatric Neurology*, 16(6), 592-598. doi: 10.1016/j.ejpn.2012.01.014.

- Iossifov, I., O’Roak, B. J., Sanders, S. J., Ronemus, M., Krumm, N., Levy, D., ... Wigler, M. (2012) The contribution of de novo coding mutations to autism spectrum disorder. *Nature*, 515(7526), 216-221. doi: 10.1038/nature13908.
- Kaminsky, L. & Dewey, D. (2001). Sibling relationships of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(4), 399-410. doi: 10.1023/A:1010664603039.
- Kaminsky, L. & Dewey, D. (2002). Psychosocial Adjustment in Siblings of Children with Autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 43(2), 225-232. doi: 10.1111/1469-7610.00015.
- Kennedy, M. M. (1979). Generalizing from single case studies. *Evaluation Quarterly*, 3(4), 661-678. doi: 10.1177/0193841X7900300409.
- Knott, F., Lewis, C., & Williams, T. (1995). Sibling interaction of children with learning disabilities: A comparison of Autism and Down’s Syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 36(6), 965-976. doi: 10.1111/j.1469-7610.1995.tb01343.x.
- Kvale, S. (2007). *Doing Interviews*. London: Sage.
- Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. New York: Springer Publishing Company.
- Le Couteur, A. & Szatmari, P. (2015). Autism spectrum disorder. I. I Thapar, A., Pine, D. S., Leckman, F., Scott, S., Snowling, M. J. & Taylor, E. (Red.), *Rutter’s Child and Adolescent Psychiatry* (s. 665-682). West Sussex: Wiley Blackwell.
- Lobato, D. & Kao, B. (2002). Integrated sibling-parent group intervention to improve sibling knowledge and adjustment to chronic illness and disability. *Journal of Psychology*, 27(8), 711-716. doi: 10.1093/jpepsy/27.8.711.
- Malterud, K. (2001). Qualitative research: Standards, challenges, and guidelines. *The Lancet*, 358(9280), 483-488. doi: 10.1016/S0140-6736(01)05627-6.
- Malterud, K. (2002). Qualitative methods in medical research – preconditions, potentials and limitation. *Tidsskriftet den Norske Lægeforening*, 122(25), 2468-72.
- McHale, S. M. & Crouter, A. C. (1996). The family contexts of children’s sibling relationships. I: G. H. Brody (red), *Sibling relationships: Their causes and consequences* (s. 173-195). Norwood, New Jersey: Ablex.
- McHale, S. M., Updegraff, K. A. & Whiteman, S. D. (2012). Sibling Relationships and Influences in Childhood and Adolescence. *Journal of Marriage and Family*, 74(5), 913- 930. doi: 10.1111/j.1741-3737.2012.01011.x.

- Meadan, H., Stoner, J. B. & Angell, M. E. (2010). Review of Literature Related to the Social, Emotional, and Behavioral Adjustment of Siblings of Individuals with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Developmental and Physical Disabilities* 22(1), 83-100. doi: 10.1007/s10882-009-9171-7.
- Meyer, D. J., & Vadasy, P. F. (1994). *Sibshops: Workshops for siblings of children with special needs*. PH Brookes Publishing Company.
- Meyer, K., Ingersoll, B. & Hambrick, D. (2011). Factors influencing adjustment in siblings of children autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(4), 1413-1420. doi: 10.1016/j.rasd.2011.01.027.
- Michaelsen, L. K., Watson, W. E., & Black, R. H. (1989). A realistic test of individual versus group consensus decision making. *Journal of Applied Psychology*, 74(5), 834–839. doi: 10.1037/0021-9010.74.5.834.
- Nasjonalt kompetansesenter for nevroutviklingsforstyrrelser og hypersomnier. (2017). *Autisme*. Hentet fra: <http://www.nevsom.no/index.asp?id=48663>
- Parner, E.T., Thorsen, P., Dixon, G., deKlerk, N., Leonard, H., Hassar, N., Bourke, J., Bower, C., & Glasson, E.J. (2011). A comparison of autism prevalence trends in Denmark and Western Australia. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(12), 1601-1608. doi: 10.1007/s10803-011-1186-0.
- Patterson, G. R. (1984). Siblings: Fellow travelers in coercive family process. I R. J. Blanchard & D. C. Blanchard (Red.), *Advances in the study of aggression* (s. 173-215). Cambridge, MA: Elsevier Press.
- Pilowsky, T., Yirmiya, N., Doppelt, O., Gross-Tsur, V., & Shalev, R. S. (2004). Social and emotional adjustment of siblings of children with autism. *Journal of Child Psychology*, 45(4), 855-865. doi: 10.1111/j.1469-7610.2004.00277.x.
- Riekert, K. A., Wiener, L., & Battles, H. (1999). Prediction of psychological distress in school-age children with HIV. *Children's Health Care*, 28(3), 201-220. doi: 10.1207/s15326888chc2803_1.
- Rivers, J. W. & Stoneman, Z. (2003). Sibling Relationships when a Child has Autism: Marital Stress and Support Coping. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(4), 383-394. doi: 10.1023/A:1025006727.
- Ross, P., Cuskelly, M. (2006). Adjustment, sibling problems and coping strategies of brothers and sisters with autistic spectrum disorder. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 31(2), 77-86. doi: 10.1080/13668250600710864.

- Royers, H., & Mycke, K. (1995). Siblings of a child with autism, with mental retardation and with a normal development. *Child: Care, Health & Development*, 21(5), 305–319. doi: 10.1111/j.1365-2214.1995.tb00760.x.
- Samson, A.C., Wells, W. M., Phillips, J. M., Hardan, A. Y. & Gross, J. J. (2014). Emotion regulation in autism spectrum disorder: evidence from parent interviews and children's daily diaries. *The Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 56(8), 903-913. doi: 10.1111/jcpp.12370.
- Schølberg, S. (2015). Sped- og småbarn med autismespekterforstyrrelser. I Moe, Slinning & Hansen (Red.). *Håndbok i sped-og småbarns psykiske helse* (s. 445-460). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Skjelstad, D. V. (2013). Er tiden moden for dimensjonale diagnoser? *Tidsskrift for Norsk psykologforening*, 50(6), 552-558. Hentet fra http://www.psykologtidsskriftet.no/index.php?seks_id=323623&a=3
- Skuse, D. H. (2007). Rethinking the nature of genetic vulnerability to autistic spectrum disorders. *Trends in Genetics*, 23(8),387-395. doi: 10.1016/j.tig.2007.06.003.
- Sponheim, E. & Gjevik, E. (2010). Gjennomgripende Utviklingsforstyrrelser (Autismespekterforstyrrelser). I *Veileder i BUP*. Bergen, Haugesund og Oslo: Norsk barne- og ungdomspsykiatrisk forening.
- Statistisk sentralbyrå [SSB]. (2012). *Helseforhold, levekårsundersøkelsen: Sykelighet blant barn*. Oslo: Statistisk sentralbyrå. Hentet fra <https://www.ssb.no/statistikkbanken/selecttable/hovedtabellHjem.asp?KortNavnWeb=helseforhold&checked=true>.
- Statistisk sentralbyrå [SSB]. (2017). *Befolkningens utdanningsnivå*. Hentet fra <https://www.ssb.no/utniv>.
- Stoneman, Z. (2005). Siblings of children with disabilities: research themes. *Mental Retardation*, 43(5), 339-350. doi: 10.1352/0047-6765(2005)43[339:SOCWDR]2.0.CO;2.
- Sundstrom, E., Busby, P. L., & Bobrow, W. S. (1997). Group process and performance: Interpersonal behaviors and decision quality in group problem solving by consensus. *Group Dynamics: Theory, Research, and Practice*, 1, 241–253. doi: 10.1037/1089-2699.1.3.241.

- Surén, P., Bakken, I.J., Aase, H., Chin, R., Gunnes, N., Lie, K.K., Magnus, P., Reichborn-Kjennerud, T., Schjølberg, S., Øyen, A.-S. & Stoltenberg, C. (2012). Autism Spectrum Disorder, ADHD, Epilepsy, and Cerebral Palsy in Norwegian Children. *Pediatrics*, 130(1), 152-158. doi: 10.1542/peds.2011-3217.
- Tager-Flusberg, H. & Joseph, R. M. (2003). Identifying neurocognitive phenotypes in autism. *Philosophical Transactions of the Royal Society B: Biological Sciences*, 358(1430), 303-314. doi: 10.1098/rstb.2002.1198.
- Tetzchner, S.v. (2012). Hovedretninger innen kognitiv utvikling. I Tetzchner, S.v. (Red.), *Utviklingspsykologi* (s. 208-255) Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Tudor, M.E., Lerner, M.D. (2015). Intervention and support for siblings of youth with developmental disabilities: A systematic review. *Clinical Child and Family Psychology Review* 18(1), 1-23. doi: 10.1007/s10567-014-0175-1.
- Tøssebro, J., Kermit, P., Wendelborg, C. & Kittelsaa, A. (2012) Som alle andre? Søsken til barn og unge med funksjonsnedsettelse. *Rapport NTNU Samfunnsforskning*, 1990.
- Uhrskov, M. & Jensen, J. P. (1992). *Jean Piaget: Barnets psykiske utvikling*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Vatne, T. (2014). Et annerledes søskenliv? I R. Talseth & B. Bratvold (Red.), *Barn i Norge 2014: Når barn er pårørende* (s. 821). Oslo: Voksne for barn forlag.
- Vatne, T. M., Østborg Helmen, I., Bahr, D., Kanavin, Ø. & Nyhus, L. (2015). She Came out of mum's Tummy the Wrong way: (Mis) Conceptions Among Siblings of Children with Rare Disorders. *National Society of Genetic Counselors*, 24(2), 247-258. doi: 10.1007/s10897-014-9757-9.
- Vermaes, I. P. R., van Susante, A. M. J. & van Bakel, H. J. A. (2012). Psychological functioning of siblings in families of children with chronic health conditions: A meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 37(2), 166-184. doi:10.1093/jpepsy/jsr081.
- Verte, S., Roeyers, H. & Buysse, A. (2003). Behavioural problems, social competence and self-concept in siblings of children with autism. *Child: Care, Health & Development*, 29(3), 193-205.
- Wing, L. & Gould, J. (1979). Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: epidemiology and classification. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 9(1), 11-29. doi: 10.1007/BF01531288.
- World Health Organization (2017, 3 februar). *Classifications*. Hentet fra <http://www.who.int/classifications/icd/revision/en/>. Lastet ned 13.06.17.

Vedlegg

Vedlegg 1. Intervju om søskens kunnskap

INTERVJU OM SØSKENS KUNNSKAP

(Oversatt fra “Sibling Knowledge Interview”; Lobato & Kao, 2002*)

Vi ønsker å lære mer om hvordan det er for barn når de har en bror eller søster som er syk eller har en funksjonsnedsettelse. Jeg vil starte med å stille deg noen spørsmål om hva som er problemet til din søster eller bror.

SØSKENKUNNSKAP

1. Kan du fortelle meg navnet på det problemet som søsteren eller broren din har?

Hvis barnet ikke gir spesifikke diagnosenavn så spør etter hvilke ord familien bruke når de snakker om barnets problem – eks. Hva kaller moren/faren din problemet? Hva sier legen at det kalles?

Hvis barnet bruker vage eller generelle begreper som “hun er treg” eller “han er spesiell”, spør om det er noen andre ord som foreldrene, leger eller lærere bruker for å beskrive barnets problem.

2. Hva er _____? Forklar _____ for meg. Hva vil det si å ha _____?

Bruk det ordet barnet bruker som navn på problemet selv om det er feil eller vagt. Fullfør intervjuet med å bruke barnets navn på problemet.

Hvis barnets spontane svar ikke inkluderer de dimensjonene av problemet som er listet opp under, så bruk de følgende oppfølgingsspørsmålene for å få frem en mer fullstendig forklaring.

- a. *Kroppsdeler: Hvilke deler av kroppen er påvirket av _____? Hvis et barn har _____, hvilke deler av kroppen fungerer ikke helt som de skal da?*
- b. *Manifestering: Hvordan kan man vite at noen har _____?*
- c. *Funksjon/svekkelse: Hva har barn med _____ problemer med å gjøre? Er det ting de ikke kan gjøre så bra? Er det ting de kan gjøre ganske bra?*
- d. *Behandling: Hvordan behandler man _____? Hva kan familie, leger eller lærere gjøre for å gjøre at _____ blir bedre?*

SØSKENS FORSTÅELSE AV ETIOLOGI

3. Hvordan fikk søsteren/broren din _____? Hva var årsaken til det?

Hvis barnet sier "Hun/han ble født med det", spør "Hvorfor ble han/hun født med det?"

4. Er det noe annet du kan fortelle meg om _____ så jeg kan forstå det bedre?

MERK: Hvis barnet ikke kan navnet på barnets sykdom/funksjonsnedsettelse eller bruker et opplagt feil (i motsetning til et vagt eller lite spesifikt) navn (f.eks. sa at barnet med cystisk fibrose har astma), så spør om følgende:

5. Har du noen gang hørt ordet _____? (Fyll inn det diagnostisk mest nøyaktige begrepet på barnets problem, som beskrevet av foreldrene)

Ja _____ Nei _____

*Hvis barnet svarer "Nei", hopp til delen "Kommunikasjon mellom søsken og familie".
Hvis barnet svarer "Ja", gå videre med spørsmål 6-8.*

6. Hva er (diagnostisk begrep)? Forklar (diagnostisk begrep) for meg. Hva vil det si å ha (diagnostisk begrep)?

Hvis barnets svar ikke spontant inneholder at dimensjonene oppført under nevnes, så bruk følgende sonderinger for å få frem en mer helhetlig forklaring.

- a. *Kroppsdel:* Hvilke deler av kroppen er påvirket av _____? Hvis et barn har _____, hvilke deler av kroppen fungerer ikke helt som de skal da?
- b. *Manifestering:* Hvordan kan man vite at noen har _____?
- c. *Funksjon/svekkelse:* Hva har barn med _____ problemer med å gjøre? Er det ting de ikke kan gjøre så bra? Er det ting de kan gjøre ganske bra?
- d. *Behandling:* Hvordan behandler man _____? Hva kan familie, leger eller lærere gjøre for å gjøre at _____ blir bedre?

7. Hvordan fikk broren/søsteren din (diagnose)? Hva var årsaken til det?

Hvis barnet sier "Hun/han ble født med det", spør "Hvorfor ble han/hun født med det?"

8. Er det noe annet du kan fortelle meg om (diagnose) så jeg kan forstå det bedre?

Vedlegg 2. REK



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

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, endringsøknad, 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