

“På jenters vis”

En retrospektiv, kvalitativ studie av fem unge, voksne jenters opplevelse av å vokse opp med søsken med ADHD.

Gullborg Møller-Nielsen.



Masteroppgave i spesialpedagogikk.

UNIVERSITETET I OSLO

Høsten 2007

Sammendrag:

Tittel: "PÅ JENTERS VIS."

En retrospektiv, kvalitativ studie av fem unge, voksne jenters opplevelse av å vokse opp med søsken med ADHD.

Bakgrunn og problemstilling: Jeg har i flere år vært opptatt av ADHD-problematikk både som mor og som spesialpedagog i PP-tjenesten. Familier berørt av ADHD har sammensatte behov, noe som nødvendiggjør samarbeid, både internt i kommuner, og mellom de kommunale etater og spesialisthelsetjenesten. Kvalitetssikringen av dette samarbeidet er en kontinuerlig prosess. Erfaringsmessig har søskens behov blitt viet lite oppmerksomhet i dette samarbeidet. Denne rapporten er et bidrag til å løfte frem noen av disse stemmene, slik at disse barn og unges behov ikke blir oversett.

Tidligere forskning: Jeg har funnet lite forskning som direkte omhandler det å være søsken til barn med ADHD. To kvalitative undersøkelser har hatt stort gjennomslag, henholdsvis den norske "Søskenkjærlighet på prøve" fra 1995 foretatt av Osborg & Osborg, og "Siblings Accounts of ADHD" fra 1999 foretatt av Judy Kendall, USA. Jeg benytter begge undersøkelsene som referanser i mitt arbeid.

Problemstilling: Forskningstilnærmingen er valgt med utgangspunkt i problemstillingen: "Hvordan er det å vokse opp med en bror eller søster med ADHD?" Undersøkelsen retter fokus mot fem jenters opplevelse av å være søstre til barn med alvorlig grad av ADHD, og mot de utfordringer og utviklingsoppgaver jentene sto i, i denne forbindelse. Problemstillingen er valgt ut fra et ønske om å gå i dybden ved å få tilgang til beretninger fra deres livsverden.

Utvalg: Jeg har et utvalg bestående av fem unge, voksne søstre til barn og unge med ADHD. Informantene har selv ikke ADHD. Utvalget ble rent tilfeldig bestående jenter, da guttene falt fra. Jeg kan på denne bakgrunn, ikke uttale meg om gutters opplevelser eller erfaringer av å vokse opp med søsken med ADHD.

Forskningsmetode: Jeg har benyttet kvalitativt, semistrukturert intervju som metode for datainnsamling. Det kvalitative forskningsintervju har nettopp som mål å innhente beskrivelser av den intervjuedes livsverden, med henblikk på fortolkning av de beskrevne fenomener. Oppgavens vitenskapsteoretiske tilnærming knytter seg med

dette opp mot både fenomenologi og mot en hermeneutisk fortolkningsprosess.

Analyse: Analysen er inspirert av grounded theory. Grounded theory er systematisk, analytisk og logisk i interaksjonen med det empiriske materialet og representerte et strukturerelement, noe det var behov for da jeg sto overfor utfordringen å kode, analysere og tolke godt og vel trehundre sider med transkribert materiale.

Utfordringen ble å finne egnede kategorier som ga mulighet for å forstå innholdet i jentenes historier på et mer fortolkende og teoretisk nivå. Det er sentralt innen grounded theory å konstruere en kjernekategori og hovedkategorier.

Resultater: I mitt materiale ble usynlighets-fenomenet den sentrale kjerne kategorien. Usynligheten ble stående som den store paraplyen som samlet alle de øvrige fenomenene inn under seg. De andre hovedfenomenene var roller, med underkategoriene mamma-rollen, storesøster-rollen og rollen som jevnbyrdig voksen. Så fulgte stigmatiserings-fenomenet og negative skoleerfaringer. Temaene har blitt drøftet i lys av kunnskapsbasert teori om ADHD, kunnskapsbasert teori om søsken til barn med ADHD, psykodynamisk teori ved Winnicotts objektrelasjonsteori og Gullestad & Killingmo's begreper om relasjonsbehov, pluss de familierapeutiske og systemteoretiske begrepene parentifisering og delegat, samt i forhold til traumeteori.

Konklusjon: Funnene i undersøkelsen kan beskrives som en usynlig ond sirkel hvor jentenes vansker med å bli trodd og forstått oppsto på bakgrunn av den sosiale fordømmelsen som rammer familier til barn med alvorlig ADHD. Dette førte til jentenes tilbaketrekking og psykisk isolasjon. Samtidig hadde de "tunge omsorgsoppgaver" i familien i form av rolle-opdrag, de var utsatt for stigmatisering og negative skoleerfaringer og de levde med sine øvrige dag til dag opplevelser relatert til det å være søstre til barn med ADHD. Den onde sirkelen tok på en måte ikke slutt og den ble ikke brutt. Det jentene strevde med forble usynlig for andre. Den onde sirkelen var noe de måtte forsøke å overleve i og vokse seg ut av. Dette var jentenes utfordring og utviklingsoppgave.

Det er et ønske at denne undersøkelsen vil kunne bidra til en allmen bedring av forholdene for jenter som har søsken med alvorlig ADHD. Funnene i undersøkelsen vil kunne lede til nye hypoteser og videre undersøkelser, kvalitative og kvantitative.

Forord

Gjennom arbeidet med denne masteroppgaven har jeg fått innsikt i, - og kunnskap om gangen i en forskningsprosess. Dette arbeidet har vært spennende og krevende og hvert steg i prosessen har ført til en dypere forståelse og kunnskap om selve temaet. Det å skrive en masteroppgave er et privilegium, men det er også en krevende del av studiet. Livet har lett for å presser seg på, og kan fortrenge og hemme progresjonen i arbeidet. Jeg har flere ganger underveis kjent på frustrasjonen og motløsheten, men jeg ga aldri opp. Til det var oppgaven for spennende. Gleden og tilfredsheten har vokst etterhvert som arbeidet tok form og oppgaven til slutt ble ferdigstilt. Jeg må nå slippe taket i mitt prosjekt og overlate til andre å reflektere rundt temaet. Jeg håper at kunnskapen vil gi ringvirkninger og komme andre til hjelp.

Jeg vil takke alle mine flotte informanter, som med hver sin stemme ga klare og tydelige budskap som bidro til verdifull viten om opplevelsen av å vokse opp med en bror eller søster med ADHD. Det er med stor ydmykhet og respekt for jentene og ordenes kraft at jeg bringer fram deres historier og livserfaringer til det offentlige rom.

En stor takk vil jeg også rette til min veileder, Åse Langballe, Dr. Polit og forsker, seksjon barn og unge ved Nasjonalt kunnskapssenter om vold og traumatisk stress. Åse har vært tålmodig, varm og raus og var min faglige trygghet underveis i prosessen. Takk Åse, for at du hadde tålmodighet til å “stå løpet” ut med meg.

Til slutt vil jeg takke Reidar, fordi du er mannen min og at du ga meg støtte og det handlingsrommet jeg trengte. Andreas og Martin fordi dere er guttene mine og til stor inspirasjon. Gro fordi du er Gro og skaper vekst i familien. Stig skal ha takk for pc hjelp og Janicke på Moss Bibliotek skal ha takk for god service.

Så vil jeg gi en god “bestemor-klem” til lille Hedda, familiens største forsker, og til lille Iver, som er helt ny i livet. Jeg gleder meg til å være mere sammen med dere!

Moss, november 2007, Gullborg Møller-Nielsen.

Til pedagogene

Bekymringsstanker fra en mor:

Kjære, - vil de ta imot deg?

Vil de se hvem *du* er ?

Vil de se hva du strever med ?

Vil de anstrenge seg for å se bak forsvaret ditt ?

Vil de beskytte deg, og skjerme deg når påkjenningene blir for store,

- og ikke legge sten til byrden ?

Kan de ane konturene av hva du står i ?

Forstår de at alle barnehagedagene og skoledagene som går er din barndom og ungdomstid og av stor betydning for hvordan det skal gå med deg i livet ?

Jeg, vet ikke mitt barn.....

- innlevelsesevnen og kunnskapen kan være så forskjellig,

- ofte forstår folk bare akkurat det de ser.....

Men en ting skal jeg love deg, - jeg skal i hvertfall stå sammen med deg og kreve at de er profesjonelle.

Gullborg Møller-Nielsen.

Oppgavens organisering

Denne oppgaven er delt inn i fem kapitler. Det følger her en kort oversikt over kapitlenes hovedinnhold.

Kapittel 1 gir en presentasjon av fokus, aktuell problematikk, bakgrunn og faglig forankring. Videre presenteres oppgavens problemstilling, formål og aktualitet.

Kapittel 2 presenterer kunnskapsbasert teori om ADHD, i kortfattet form, - og kunnskapsbasert teori om søsken til barn med ADHD, mer fylldig. Dette er perspektiver og rammer som danner bakteppet for forståelsen av jentenes livsverden. Videre presenteres psykodynamisk perspektiv ved objektrelasjonsteori for å belyse samspillskvaliteter i foreldre-barn relasjonen og til å belyse relasjonsbehov på individnivå. I tillegg presenteres to begreper fra familierapien “parentifisering” og “delegat” for å belyse relasjonelle forhold og problemuttrykk som kan oppstå som et resultat av ubalanse i familiesystemet. I tillegg anvendes begreper fra traumeteorien. Hovedtyngden av litteraturen om det å være søsken til barn med ADHD har vært på engelsk og har krevd et nitidig oversettelsesarbeid. Der hvor de norske ordene virker upresise har jeg beholdt det engelske ordet/begrepet, i parantes og i kursiv. I den amerikanske undersøkelsen er alle barna med ADHD gutter, - dermed sier den ikke noe om hvordan det oppleves å ha søstre med ADHD. Begge søskenundersøkelsene er forsøkt gjengitt, ikke som referater, men begrunnet ut fra oppgavens problemstilling.

Kapittel 3 fremstiller forskningstilnærming, de vitenskapsteoretiske valgene som ligger til grunn for forskningstilnærmingen og forskningsprosessen. Oppgaven er ikke designet ut fra et kjønnsperspektiv, men tilfeldighetene gjorde at jeg bare fikk jenter som informanter. Jeg har benyttet kvalitativt, semistrukturert intervju som metode for datainnsamling. Analysen er inspirert av grounded theory. Grounded theory vil ikke bli ytterligere omtalt ut over analysen da metoden for øvrig ikke har blitt brukt i oppgaven. Det ville, slik jeg ser det, vært et for stort prosjekt for min masteroppgave.

Kapittelet avrundes med validitetsbetraktninger og vurdering av gyldighet i lys av problemstillingen, samt etiske refleksjoner.

Kapittel 4 presenterer jentenes historier. I dette kapittelet fremstiller jeg også undersøkelsens hovedfunn og drøfter disse opp mot de teoretiske og empiriske rammene trukket opp i kapittel 2. samt ut fra forskningsspørsmålet i kapittel 1.

Kapittel 5 består av avsluttende refleksjoner og oppsummering med implikasjoner for praksis.

Datamaterialet, som ligger til grunn for denne oppgaven, består av drøyt 300 sider med transkriberte intervjuer. Ut fra informasjonsrikdommen i materialet ville det vært mulig å hente fram flere fenomener og innfallsvinkler enn det jeg har hatt.

Språkbruk ved omtale av ADHD er problematisk. Formuleringer kan virke støtende ved at barnet blir omtalt med en diagnostisk betegnelse, slik at diagnosen blir det mest fremtredende og ikke barnet. Faglitteraturen på området er heller ikke konsis på dette området. Engelske uttrykksmåter påvirker språket. For å motvirke at språket virker oppstyttet, er det lett å ty til enkle løsninger som for eksempel: ADHD-barnet. Jeg har forsøkt å øve selvjustis på området.

For meg har det vært maktpåliggende å ikke demonisere barn med ADHD. De kan i like liten grad som foreldrene lastes for situasjonen. De trenger all hjelp og støtte for å klare å bære den bær de har blitt tildelt i livet. Tilsvarende er det med foreldrene. De fortjener støtte, forståelse og hjelp for å klare å stå i foreldrerollen, for alle sine barn.

Anonymisering.

Det er av forskningsetiske hensyn foretatt valg i forhold til å beskytte informasjonen i materialet. Personidentifiserende opplysninger er anonymisert og lydopptak slettet. Jentenes krav på anonymitet er balansert opp mot å fremstille materialet så tett opp til deres historier som mulig uten at beretningene kan føres tilbake til jentene, deres søsken og øvrige familie, og uten at helhetsforståelsen og meningsinnholdet ble forandret. Prosjektet er godkjendt av Personvernombudet for forskning ved NSD.

INNHOLD

SAMMENDRAG	2
FORORD.....	4
TIL PEDAGOGENE: Bekymringstanker fra en mor.....	5
OPPGAVENS ORGANISERING.....	6
INNHOLD.....	8
1. INNLEDNING.....	11
1.1 Bakgrunn for valg av emne og teoretisk forankring.....	11
1.2 Undersøkelsens problemstilling og formål.....	12
2. TEORETISK OG EMPIRISK BAKGRUNN.....	13
2.1 Kunnskapsbasert teori om ADHD.....	13
2.1.1 Diagnostiske betegnelser og barn med ADHD.....	13
2.1.2 Tilleggsversker / komorbiditet.....	15
2.1.3 ADHD-problematikk, - jente / kvinne-perspektivet.....	15
2.1.4 Medikamentell behandling.....	15
2.1.5 Prognose.....	15
2.1.6 ADHD-problematikk, - foreldreperspektivet.....	16
2.2 Kunnskapsbasert teori om søsken til barn med ADHD.....	17
2.2.1 Søskenkjærlighet på prøve.....	17
2.2.1.1 Mobbing og skoleproblemer.....	18
2.2.1.2 Søsken tanker og reaksjoner.....	19
2.2.1.3 Innsikt og håndtering.....	19
2.2.1.4 Sammenfatning, - Søskenkjærlighet på prøve.....	20

2.2.2 Sibling Accounts of ADHD.....	21
2.2.2.1 Forstyrrende og destruktiv atferd.....	21
2.2.2.2 Virkningen av forstyrrende og destruktiv atferd for søsken.....	23
2.2.2.3 Strategier for å håndtere forstyrrende og destruktiv atferd.....	26
2.3 Teoretisk plattform.....	27
2.3.1 Psykodynamisk perspektiv.....	27
2.3.2 Parentifisering og delegat.....	29
2.4 Traumeteori.....	31
2.5 Oppsummering av teoretisk og empirisk bakgrunn.....	32
3.METODE.....	34
3.1 Forskningstilnærming.....	34
3.2 Forskningsprosessen.....	36
3.2.1 Utvalgskriterier.....	36
3.2.2 Informanter.....	37
3.3 Det kvalitative forskningsintervju.....	37
3.3.1 Prøveintervju.....	38
3.3.2 Gjennomføring av intervjuene.....	38
3.3.3 Egen rolle i intervjusituasjonen.....	39
3.3.4 Transkribering av intervjuene.....	39
3.4 Bearbeiding og fremstilling av data.....	40
3.4.1 Kodingsprosessen.....	40
3.5 Validitet.....	43
3.5.1 Deskriptiv validitet.....	43
3.5.2 Tolknings og teoretisk validitet.....	44
3.5.3 Generalisering.....	44

3.5.4 Validitet i lys av egen forskerrolle.....	45
3.6 Etiskerefleksjoner.....	45
4. RESULTATER OG DRØFTING.....	47
4.1 Oda, Marianne, Guro, Linn og Ingeborg's historier.....	47
4.1.1 Presentasjon av Oda.....	47
4.1.2 Presentasjon av Marianne.....	48
4.1.3 Presentasjon av Guro.....	49
4.1.4 Presentasjon av Linn.....	50
4.1.5 Presentasjon av Ingeborg.....	51
4.2 Resultater og drøfting.....	52
4.2.1 Usynlighet.....	53
4.2.1.1 Vanskene med å bli trodd.....	53
4.2.1.2 Hverdags-opplevelser knyttet til søskens utagering.....	55
4.2.1.3 Avmakt og innestengt sinne.....	57
4.2.1.4 Om å være vitne til foreldrenes kamp for utredning/behandling...59	
4.2.1.5 Bekymring og angst for at det skal skje søsken noe.....	60
4.2.1.6 Om savn.....	61
4.2.1.7 Refleksjon rundt usynlighets-fenomenet.....	62
4.3 Roller.....	63
4.3.1 Mamma-rollen.....	63
4.3.2 Storesøster-rollen.....	66
4.3.3 Rollen som jevnbyrdig voksen.....	69
4.3.4 Refleksjon rundt rolle-fenomenet.....	71
4.4 Stigmatisering.....	72
4.4.1 Refleksjon rundt stigmatiseringen.....	75

4.5 Negative skoleerfaringer.....	75
4.5.1 Refleksjon rundt negative skoleerfaringer.....	80
4.6 Synliggjøringen.....	80
4.7 Om å overleve.....	81
5. OPPSUMMERING OG AVSLUTTENDE REFLEKSJONER.....	84
5.1 Implikasjoner for praksis.....	86
KILDELISTE.....	87
VEDLEGG	95
Vedlegg 1.....	96
Vedlegg 2.....	98
Vedlegg 3.....	100
Vedlegg 4.....	106

1. INNLEDNING

1.1 Bakgrunn for valg av emne og teoretisk forankring.

Jeg har gjennom mange år vært svært opptatt av ADHD-problematikk, først som mor og etterhvert som spesialpedagog i PP-tjenesten. Jeg har arbeidet mye med ADHD-feltet. Min spesielle kompetanse, en kombinasjon av formal- og realkompetanse, har vært nyttig og gitt meg en god posisjon for å kunne ”fange opp”, møte og forstå mennesker berørt av ADHD-problematikk. PPT er en førstelinjetjeneste, lovhjemlet i Opplæringsloven (1998) og inngår i det kommunale hjelpeapparatet. Familier med barn med ADHD har sammensatte behov. For å imøtekomme disse kreves det ofte at flere etater, tjenester og ulike yrkesgrupper er involvert. Målsettingen er helhetlige tilbud og at tjenestene er koordinerte og individuelt tilpasset. Dette nødvendiggjør samarbeid både internt, og mellom de kommunale etater og spesialisthelsetjenesten. Høsten 2004 ledet jeg en økt for søsken på et ”Mestringsseminar” i regi av ADHD-foreningen. Dette møtet med en gruppe unge søsken og deres erfaringer, gjorde et sterkt inntrykk på meg. Dette ga meg inspirasjon til å fokusere på søsken og deres livsvilkår og gjøre dette til et forskningstema for min masteroppgave. Søsken involveres sjelden og mottar i liten grad noen hjelp fra hjelpeapparatet (SINTEF rapporten, 2004). I mitt arbeid har jeg møtt foreldre som har vært bekymret for de påkjenninger søsknene utsettes for fra bror/søster med ADHD. De fleste gangene har det nok allikevel vært slik at foreldrene har vært så oppslukt og overveldet av de krav og utfordringer de står i med barnet med ADHD, - at søsknene ikke har vært noe påtrengende tema i samtalen. For å kvalitetssikre arbeidet, overfor familier berørt av ADHD-problematikk, er det viktig å være bevisst på at søsken har en rettmessig plass, og et legitimt behov for å bli sett og hørt, - og å få hjelp dersom det er påkrevet.

Min teoretiske forståelse og grunnholdning er forankret i psykodynamisk tenkning og teori, - en tilnærming jeg har med meg også i arbeidet med personer berørt av ADHD-problematikk. Jeg går allikevel ikke av veien for å trekke inn/gjøre bruk av annen teori eller andre forståelsesperspektiver i tilfeller hvor det kan gi en bredere forståelse og bidra til å berike perspektivet.

1.2 Undersøkelsens problemstilling og formål.

Problemstillingen for undersøkelsen er som følger:

”Hvordan er det å vokse opp med en bror eller søster med ADHD?”

Undersøkelsen retter fokus mot hvordan jenter opplever å leve tett på søsken med ADHD og mot de utfordringer eller utviklingsoppgaver jentene står i, i denne forbindelse. ADHD regnes som en av de største gruppene funksjonshemmede i landet, med en forekomst på omtrent 5% av barne- og ungdoms befolkningen (SINTEF rapporten, 2004). Tall rundt forekomst varierer. ADHD foreningen opererer med en forekomst på opp til 2 % med alvorlig grad av ADHD, mens de sier at 2 – 6 % vil ha ADHD i lettere grad. En ny undersøkelse som har fått oppmerksomhet er ”Barn i Bergen” (2007) som viser en forekomst rundt 2 %. SINTEF rapporten (2004) behandler dette dilemmaet og sier at tallene vil variere i ulike undersøkelser på grunn av at tilstanden ikke er definert på en stringent måte, samt på grunn av ulike metoder og kriterievalg. Uansett snakker vi om en stor gruppe søsken i barn- ungdoms- og voksenalder som ennå ikke, eller nesten ikke ”er hørt”. Jeg ønsker å bringe noen av disse ”stemmene” fram, - og håper at mitt forsknings-bidrag kan være en hjelp for lærere og andre fagfolk til å få øynene opp for barn/unge i slike søskenrelasjoner, slik at de kan bli møtt på en kunnskapsbasert og forståelsesfull måte.

Formålet med oppgaven har vært å generere kunnskap om: Hvordan det å vokse opp med en bror eller søster med ADHD virker inn på jenter`s livsverden.

Funnene i undersøkelsen vil kunne lede til nye hypoteser og videre undersøkelser, kvalitative og kvantitative.

2. TEORETISK OG EMPIRISK BAKGRUNN

Undersøkelsen har en fenomenologisk tilnærming, - man går tilbake til “saken selv” og jeg forsøker å nærme meg den stumme erfaringen og bringe den til uttrykk.

Analysen er inspirert av grounded theory. Det er flere teorier som kan være aktuelle for å forstå dette materialet. Følgende perspektiver og teorier blir presentert:

- (1) Kunnskapsbasert teori om ADHD
- (2) Kunnskapsbasert teori om søsken til barn med ADHD , med to undersøkelser
Søskenkjærlighet på prøve(Osborg & Osborg, 1995) og
Sibling Accounts of ADHD (Kendall, 1999)
- (3) Psykodynamisk perspektiv
- (4) Begrepene parentifisering og delegat -Systemteoretiske begreper fra
Familieterapien
- (5) Traumeteori.

Kapittelet avsluttes med en kort oppsummering.

2.1 Kunnskapsbasert teori om ADHD.

Da denne undersøkelsen primært skal handle om konsekvenser av ADHD, for søstre, vil kapittelet om ADHD være summarisk og mer som en bakgrunn for å kunne forstå og vurdere jentenes fortellinger, reaksjoner og utsagn, enn som et hovedtema.

Referansene i denne delen av rapporten blir i hovedsak hentet fra SINTEF rapporten, 2004, som er en nasjonal kartlegging. To kvalitative studier: *Søskenkjærlighet på prøve* (1995) som er norsk, foretatt av Osborg & Osborg, - og en amerikansk *Sibling Accounts of ADHD* (1999) foretatt av Judy Kendall er sentrale for mitt arbeid.

2.1.1 Diagnostiske betegnelser og barn med ADHD.

Det brukes ulike diagnostiske betegnelser for personer med hyperaktivitet og oppmerksomhetsforstyrrelser. ADHD betegnelsen er hentet fra DSM-IV systemet som er det amerikanske psykiatriforbundet’s diagnosesystem. Resultatet av den siste DSM-revisjon i 1994 ble en inndeling av pasientgruppen i tre grupper (Zeiner, I: Aanonsen red. 2000): (1) ADHD med hovedvekt på uoppmerksomhet. (2) ADHD

med hovedvekt på overaktivitet og impulsivitet og (3) ADHD-C, kombinert type, med avvik med hensyn til hyperaktivitet, impulsivitet og oppmerksomhet. ICD-10 som er Verdens helseorganisasjons diagnosemanual, - og også Norges offisielle diagnosesystem, klassifiseres tilsvarende problematikk under diagnosen hyperkinetisk forstyrrelse (HKF). Følgende symptomer anses som sentrale: klare tegn på sviktende oppmerksomhet, hyperaktivitet og rastløshet. Disse skal dominere atferden både vedvarende og på tvers av situasjoner og kontekster i en grad som ikke er aldersadekvat. Symptomene skal dessuten ikke kunne være forårsaket av noen annen lidelse, for eksempel autisme eller affektive lidelser. Forstyrrelsen må ha debutert før fylte 7 år (Aanonsen, I: Aanonsen red. 2000:31). Det blir tydelig at ADHD er et alvorlig problemkompleks. Selv om symptombildet kan variere fra individ til individ og dermed også alvorlighetsgraden av tilstanden, blir det tydelig at ADHD representerer en stor utfordring for alle som blir berørt av problematikken. Barn med ADHD vil ikke ha like store problemer til enhver tid, - alder, om diagnose er stilt, om ulike hjelpetiltak eller behandling, herunder medikamentell behandling, har kommet på plass osv, vil spille inn. Den tidligere antagelsen om at dette var en utviklingsforstyrrelse knyttet til barne- og ungdomsalderen har endret seg og åpnet opp for en forståelse av at tilstanden ikke bare skyldes senmodning, men er en nevrobiologisk betinget, genetisk forankret tilstand som kan ha et livslangt forløp (Bryhn, I: Aanonsen 2000:49-50). Revideringen av diagnosesystemene er forskningsbaserte, og i dag er diagnosene HKF og ADHD svært nær hverandre. Siden mye av forskningen baserer seg på de amerikanske diagnosekriteriene, er det blitt mer og mer vanlig å benytte ADHD som forkortelse (Zeiner, I:Aanonsen, 2000:18). Flere forskere hevder at jenter har andre symptomer og at disse gjerne opptrer senere i alder. Noen av disse forskerne er opptatt av å revurdere diagnosekriteriene for lettere å fange opp jenter med ADHD (Nadeau m.fl.,1999). ADHD representerer en av barnealderens mest vanlige vansker (Smith, 2004). ADHD-foreningen (2003) opererer med en forekomst på opp til 2% med alvorlig grad av ADHD, mens 2 – 6% vil ha ADHD i lettere grad. En ny undersøkelse ”Barn i Bergen” (2007) viser en forekomst som ligger rundt 2 %. Tallene varierer på grunn av at tilstanden ikke er

definert på en stringent måte, samt bruken av ulike metoder, - og på grunn av vektlegging av forskjellige kriterier (SINTEF rapporten, 2004). I følge SINTEF rapporten (2004) forekommer den hos 5% av barne- og ungdoms befolkningen. Rapporten anslår at 2,5% er diagnostisert, mens de øvrige 2,5% av befolkningen under 18 år er udiagnostisert. Det rapporteres med hensyn til forekomst at fordelingen mellom gutter og jenter varierer mellom 4:1 og 10:1 (ibid). ADHD-foreningen (2003) opererer med en kjønnsforskjell på 1:2 eller 1:3.

2.1.2 Tilleggsvansker/Komorbiditet.

Ved ADHD ser en ofte ulike tilleggsvansker. Mellom 50 % - 80% av barn med ADHD fyller også kriterier for en annen sykdom. De lidelsene som hyppigst sees samtidig med ADHD er atferdsvansker, emosjonelle problemer og lærevansker (Prietz, I: Aanonsen, 2000:71). Det er holdepunkter for at ADHD med ledsagetilstander forekommer hyppigere enn ADHD alene (ibid).

2.1.3 ADHD-problematikk, - jente/kvinne-perspektivet.

SINTEF-rapporten (2004) fastslår at jenter diagnostiseres senere enn gutter og at de henvises til spesialisthelsetjenesten i mindre omfang enn gutter. Det er sannsynlig at mange jenter går udiagnostisert eller blir feildiagnostisert og dermed ikke får adekvat hjelp/behandling. Ikke sjelden får kvinner diagnosen i voksen alder i kjølvannet av utredning og diagnostisering av eget barn (Mossin Wagle, 2007).

2.1.4 Medikamentell behandling.

Karlsen Wiborg (I: Zeiner, red. 2004) hevder at den mest effektive behandlingen av ADHD er medikamentell behandling med sentralstimulerende medikamenter som for eksempel amfetamin eller metylfenidatet Ritalin. Minst 75% av barn/unge vil respondere positivt på denne behandlingen (ibid, 2004:239).

2.1.5 Prognose.

Bryhn hevder at voksne med ADHD har de samme vanskene når det gjelder konsentrasjon og impulsivitet, men den ytre uroen er ofte erstattet med en indre urotilstand (Bryhn, I: Aanonsen, red. 2000). ADHD i barndommen er en av de

viktigste risikofaktorer for senere sosial skjevutvikling, akademisk underytelse og yrkesmessig funksjonssvikt i voksen alder (ibid). Kendall (1999:1) utdyper bildet ved å nevne problemer som: vold/voldsbruk, lov-overtredelser, økt suicid- og risiko atferd, depresjon, ungdomsgraviditet, avhengighetsproblemer (rus), personlige problemer og familieproblemer. Mange voksne med ADHD må allikevel antas å klare seg godt. Noen har fortsatt vansker av samme type som har fulgt dem fra barndommen av, - og noen må antas å ha fått livet ødelagt av rus-misbruk og kriminalitet (Bryhn, I: Aanonsen, red. 2000:63). Tidlig diagnose, behandling, forståelse og innsikt hos pårørende og lærere for hva tilstanden medfører av vansker anses som svært viktig med hensyn til prognose (ibid).

2.1.6 ADHD-problematikk, - foreldreperspektivet.

SINTEF-rapporten (2004) konkluderer i sin brukerundersøkelse blandt medlemmer i ADHD-foreningen at det tok om lag 4 år fra problemet ble identifisert av foreldre til diagnosen ble stilt. Det rapporteres at ventetiden ble opplevd som lang. Videre at det er vanskelig å forklare/sette ord på problemene og at hjelpeinstanser ofte har hatt en annen oppfatning av hva som er problemet. Foreldre har måttet gjenta sitt problem i møte med nye aktører og instanser. Dette kan kalles *den prediagnostiske fasen* og er, for foreldre, en fase ofte preget av usikkerhet og selvransakelse, tvil og håp, skuffelser og forventning og kan være en påkjenning for alle impliserte (Ås,1985:44; Møller-Nielsen,1988). En høy andel foreldre rapporterer om et udekket behov for et hjelpetilbud som omfatter hele familien (SINTEF-rapporten 2004). I familier med barn med ADHD stilles det større krav til foreldrenes omsorgsevne enn i vanlige familier (Karlsen Wiborg, I: Zeiner, red. 2004), - og voksenrollen og oppdragerrollen settes ofte på prøve. Det oppstår ofte problemer i familien og ikke sjelden preges familiene av at de har kommet inn i onde sirkler med hensyn til samhandling (Ås, 1985:43; Møller-Nielsen, 1988). Dette skyldes, i første rekke ikke manglende *parenting skills*, men at de utfordringene foreldre står i med hensyn til ADHD-problematikken, kan overgå eller overskride *the capacity of parents abilities* (Lewis-Abney,1993). Foreldre kan fortelle om fortvilelsen de føler over på den ene siden å se sitt barn lide daglig under ensomhet, mobbing og nederlag på skolen, - og på den

andre siden hvordan barnet/ungdommen gjennom impulsive, selvdestruktive handlinger står i fare for å forspille sine muligheter til sosiale relasjoner, skolegang og utdanning, -og fremtidsutsikter med hensyn til arbeid. Mange foreldre til barn og unge med ADHD deler en erfaring av kronisk sorg (Kendall, 1998). Foreldre står i en daglig kamp for å mestre utfordringene og strever for å få til et normalt familieliv. Alle viktige arenaer i voksenlivet, som parforhold, foreldrerollen familierelasjoner, vennskap og naboskap blir influert av ADHD-problematikken. Flere undersøkelser viser at foreldre til funksjonshemmede barn er mer utsatt for stressrelaterte plager og sykdommer (Davies 1993, Gjørnum 1998, Ingstad og Sommerschild 1984).

2.2 Kunnskapsbasert teori om søsken til barn med ADHD.

De fleste faginstanser som arbeider opp mot ADHD-feltet gir uttrykk for nødvendigheten av å se på søskens situasjon og viktigheten av å ivareta også søsken. Da jeg gikk inn i denne problemstillingen fant jeg lite forskning på feltet. Jeg fant imidlertid to kvalitative undersøkelser som har fått stort gjennomslag, det er den norske undersøkelsen *Søskenkjærighet på prøve* (Osborg & Osborg, 1995) og den amerikanske undersøkelsen *Sibling Accounts of ADHD* (J.Kendall, 1999). Begge disse undersøkelsene representerer kunnskapsbasert teori som jeg finner anvendelige for å underbygge funn og belyse forskningsspørsmålet: "Hvordan er det å vokse opp med en bror eller søster med ADHD?" Jeg vil med andre ord skape kunnskapsbasert forståelse eller bakteppe for å kunne vurdere de utfordringer eller utviklingsoppgaver jentene står i samt skape innsikt i, - og forståelse for deres livsverden.

Kendall's undersøkelse (1999) regnes blandt annet av forskningsenheten for utdanning ved The Curriculum, Evaluation and Management Centre, Durham University, North-East England som: *the main work on the impact of ADHD upon siblings* (Philbrick et.al.2004).

2.2.1 Søskenkjærighet på prøve.

Osborg & Osborg's (1995) kvalitative intervjuundersøkelse, *Søskenkjærighet på prøve*, ble foretatt blant familier knyttet til ADHD-foreningen. I alt 49 søsken til barn med ADHD ble intervjuet. Aldersspredningen var fra 6 til 28 år.

Forfatterne peker på at ADHD for søsken er uklart, usynlig og vanskelig å forklare. Samtidig kan ADHD gi svært tydelige utslag i nærmiljøet. Dette forsterkes ved at det ofte dreier seg om atferd som av andre tolkes som negativ eller som dårlig oppførsel, en atferd som medfører stigmatisering (Osborg & Osborg, I: Zeiner, red. 2004:161). De peker videre på at søskensituasjonen innebærer spesielle utfordringer. Det kan være vanskelig å snakke med andre om disse erfaringene. Jevnaldrende f.eks som ikke har opplevd det selv, kjenner seg ikke igjen og forstår ikke hva søsken til barn med ADHD strever med. Osborg & Osborg (1995) peker på at søsken derfor har behov for å bli sett og hørt og at noen interesserer seg for hvordan de har det (Osborg & Osborg, I: Zeiner, red. 2004:161).

2.2.1.1 Mobbing og skoleproblemer.

Det er særlig to problemområder søsknene beskrev som vanskelige, - det var at barn med ADHD var særlig utsatt for mobbing og skoleproblemer. Søsknene var fortvilet og viste sterke følelser rundt dette temaet (Osborg & Osborg, 1995:76). De rapporterte at mye av mobbingen foregikk i skolemiljøet, og på vei til og fra skolen, men også i det nære nabolag. Mobbingen kunne variere i grad og form, men den vekket bekymring hos søsknene når den ble for omfattende og intens. - Det gjorde ikke saken lettere at i mange tilfeller kunne barnet med ADHD gjennom sin atferd bevirke til at mobbing startet, - og gjennom sine reaksjoner kunne barnet bidra til å vedlikeholde mobbingen. Det fremkommer av uttalelsene at det forekom mange former for mobbing, - fra fysisk vold til den mer subtile varianten med avvising og utestenging. Skolevansker, i betydning tilkortkomning i forhold til skolefag, ble hyppig omtalt av de unge og voksne søsknene. Hovedinntrykket var at skolen og lærerne ikke forsto problemene, eller ikke kjente til ADHD og de vansker dette fører med seg for de som har denne diagnosen (ibid, 1995:79). Søsknene betraktet stort sett skolen som en ubehjelpelig institusjon i forhold til ADHD-problematikken og i verste fall som en kilde til vonde opplevelser for barnet med ADHD (ibid, 1995:134).

2.2.1.2 Søskenes tanker og reaksjoner.

Forfatterne fant at jo mer utagerende barnet med ADHD viste seg, jo vanskeligere ble dette å takle for søsknene, både i familien, og særlig i forhold til kamerater. Få søsken uttrykte redsel for barnet med ADHD. Noen av de yngste søstrene sa at de var redde noen ganger for at broren skulle slå eller ødelegge for dem, men de sa at de hadde sine utveier, på en eller annen måte. Mange av ungdommene ga uttrykk for at de var flau på grunn av væremåten til søsknene, med merkelig oppførsel, sinneutbrudd, bråk og slossing. Forskerne fant at barn med ADHD ikke har lett for å bli akseptert av sine jevnaldringer. Relativt få søsken sa at de ble ertet på grunn av broren eller søsteren med ADHD, eller at deres kameratforhold ble påvirket, men noen vegret seg for å ta med kamerater hjem fordi de ble forstyrret og plaget av barnet med ADHD. De rapporterte at det oppsto mye bråk og uro rundt barn med ADHD og søsknene følte at det også gikk ut over dem selv. Resultatet var at de ofte måtte vente eller utsette egne behov og at familiens aktiviteter gjerne ble begrenset. Ikke kunne de reise på tur eller besøk, og ikke ta imot gjester som andre heller.

2.2.1.3 Innsikt og håndtering.

Søsknene var klar over at broren eller søsteren hadde spesielle problemer. De var velorienterte om de problemer ADHD fører med seg. De så allikevel bror eller søster fremfor en pasient med ADHD-diagnosen. Så godt som alle søsknene viste lojalitet overfor barnet med ADHD, -og krevde det samme av kjærester og kamerater. De voksne søsknene regnet med at de var betydningsfulle for sine søsken, - da barn med ADHD ofte ellers var venneløse. Forskerne fant at dette var en realitet for svært mange barn og unge med ADHD-diagnose. Søsknene hadde utviklet forskjellige strategier til å mestre utfordringene med ADHD søsken. De yngste ville i visse tilfeller komme seg ut av situasjonen, eller søke hjelp hos foreldre og eldre søsken. Voksne søsken og de i ungdomsalder ville yte aktiv hjelp på ulike måter. Ofte fortalte søsken om tiltak de var med på, hvor ADHD søsken fikk være delaktige, i andre tilfeller stilte de opp for dem med direkte hjelp. Noen få søsken i puberteten sa at de ikke hadde noen som helst kontakt med ADHD søsken utenom det foreldrene påla dem en sjelden gang. Unge/voksne søsken ga uttrykk for tanker om mer ideelle

strategier for å mestre utfordringene de ofte sto i. Søskenes råd til andre i tilsvarende situasjon går på å støtte barnet med ADHD, - hjelpe så langt de får lov, og ellers støtte opp under det barnet selv forsøker å greie. Søsken ga generelle råd om åpenhet, angående diagnose og fungering. De følte også at de selv måtte få del i foreldrenes viten, og at de måtte få ta ansvar slik foreldrene gjør. Mange søsken sa at de har vokst på oppgavene, at de har utviklet tålmodighet og forståelse for personer som har vansker. De fleste pekte på at det er både lyse og mørke sider ved å være søsken til en som har ADHD, og så godt som alle søsknene ga uttrykk for at de forstår hvor vanskelig og vondt en bror eller søster kan ha det, når de sammenlignet med seg selv og sin egen situasjon. Det de fleste søsken nevnte som et problem, var at ADHD søsken ikke har venner, og at de kan hende vil fortsette å være ensomme også i fremtiden. Det så de på med bekymring. Relasjonene søsknene i mellom varierte fra ytterpunkter som å flykte fra samvær, til å se seg selv som oppdrager. Søskenene hadde den holdningen at ADHD ikke skulle være noen unnskyldning for barnets handlinger.

2.2.1.4 Sammenfatning – Søskenkjærlighet på prøve.

Denne undersøkelsen avdekker at søsken til barn med ADHD har en oppvekst-situasjon som innebærer spesielle utfordringer og tilleggsbelastninger. For eksempel opplever disse søsknene stort sett flere konflikter enn søsken til barn med andre funksjonshemninger. Konfliktene bærer også preg av å være mer fysiske, med slossing og ødelegging. Forskerne fant at forholdet til søsken med ADHD innebar mindre grad av gjensidighet og mere motsetningsforhold enn til søsken ellers. Noen søsken kan, i følge undersøkelsen, sitte igjen med ubearbeidet sinne, utilstrekkelighet og sårhet etter å ha følt seg tilsidesatt med for stort ansvar i tidlig alder. Forfatterne peker på at søsken har behov for å kunne uttrykke hva de mener og føler, under trygge forhold, uten å føle på illojalitet, skyld, skam og utilstrekkelighet (Osborg & Osborg 1995:157).

Søsknene i Osborg & Osborgs undersøkelse (1995:79) ga uttrykk for at skolen og lærerne ikke forsto eller kjente til ADHD. Det var slik de opplevde det på den tiden. I Spesialpedagogikk (2004) hvor Skjølsviks undersøkelse om læreres kjennskap til diagnoser er et tema, slås det fast at 93 % av lærere oppga å ha kjennskap til ADHD.

Det har trolig skjedd en utvikling og kunnskapsheving i skolen med hensyn til ADHD i løpet av den 10 årsperioden som har gått mellom disse to undersøkelsene.

Ordbruken “kjennskap til” er allikevel bare det første skrittet i den retningen søsknene etterlyste, og som gikk på behovet for forståelse.

2.2.2 Sibling Accounts of ADHD.

Professor Judy Kendall (1999) og medarbeiderne hennes ved National Institute of Child Health and Human Development ved Oregon Health Sciences University i Portland USA, la i 1999 fram resultatene av deres kvalitative intervju-studie:

Sibling accounts of ADHD, - direkte oversatt til “Søskens beretninger om ADHD”.

I alt elleve familier med barn med ADHD ble dybde-intervjuet. Alle med ADHD, var gutter og gjennomsnittlig ti år, - fem av disse guttene hadde tilleggsdiagnose ODD, (opposisjonsforstyrrelse). Tretten søsken, med gjennomsnittsalder på elleve år, deltok i undersøkelsen, - åtte var yngre enn sine ADHD brødre og fem var eldre. Det var syv gutter og seks jenter. I tillegg til å bli intervjuet fikk søsknene i oppdrag å skrive dagbok en gang i uka over en åtte ukers periode hvor de skulle notere ned, - enten spesielt gode eller dårlige opplevelser knyttet til ADHD. Formålet med undersøkelsen var å generere så mye dybde-informasjon som mulig om erfaringene til barn som lever med søsken med ADHD. Forskerne brukte grounded theory som metode.

Kendall (1999:7) fant tre hovedkategorier av søsken-erfaringer:

- (1) Forstyrrende/destruktiv atferd (*disruption*)
- (2) Virkninger av forstyrrende/destruktiv atferd (*effects of disruption*)
- (3) Strategier for å håndtere forstyrrende/destruktiv atferd (*strategies for managing disruption*)

2.2.2.1 Forstyrrende/Destruktiv atferd.

Forstyrrende og destruktive hendelser forårsaket av ADHD symptomer og atferden til guttene med ADHD ble nevnt av søsknene som deres mest betydelige problem og ble identifisert som undersøkelsens kjernevariabel eller hovedkategori (Kendall, 1999:7). Barna beskrev familielivet som kaotisk, konfliktfylt og anstrengende. Mye energi ble brukt på å håndtere forstyrrende og destruktiv atferd, - og ingen av søsknene ga

uttrykk for at de trodde at dette ville ta slutt. Det å leve med søsken med ADHD, betydde at man aldri visste hva som kom til å skje, - hvilket problem en kom til å stå overfor. Det store spørsmålet var alltid *når* det neste problemet ville dukke opp, ikke *om* det ville dukke opp.

Kendall (1999:7) fant videre at søsknene identifiserte syv typer forstyrrende og destruktiv atferd (*disruptiv behaviour*) knyttet til sine søsken med ADHD: (1) Fysisk og verbal aggresjon. (2) Ut-av-kontroll hyperaktivitet. (3) Emosjonell og sosial umodenhet. (4) Akademisk underdyting og lærevansker. (5) Familie konflikter med konsekvenser for individer, ekteskap og for familieutviklingen. (6) Dårlige kamerat relasjoner. (7) Problemfylt forhold til den utvidete familie.

For noen familier var opplevelsen av forstyrrende og destruktiv atferd mer utbredt, mer nedbrytende, mer utmattende og mer voldsom enn i andre familier.

Enkeltmedlemmer i noen familier var mer sårbare enn andre overfor effekten av denne atferden. Andre familiemedlemmer og hele familier var mer i stand til å håndtere situasjonen enn andre. Søsken som så ut til å tåle disse handlinger dårlig, vokste opp i familier med: ungdommer med ADHD, med mer enn ett barn med ADHD, eller der hvor en av foreldrene hadde ADHD, - og der hvor barnet med ADHD var svært utagerende enten fysisk, verbalt, var trassig og selvdestruktiv. Søsken som så ut til å klare seg bra, vokste opp i familier med yngre ADHD søsken som var mindre utagerende. Gjennomgangstemaet for alle intervjuene med søsknene var deres konsekvente rapportering av at det var barnet med ADHD som var hovedkilden til at familiesystemet brøt sammen eller gikk i oppløsning, - og at bestemte familieroller utviklet seg som respons (Kendall, 1999:7). Disse rollene så ut til å utvikles spesielt i familier som hadde levd med ADHD-symptomene lenge.

Flere forskjellige typer av forstyrrende og destruktive mønstre (*disruptiv patterns*) ble identifisert av Kendall (1999:7): Det mest iøynefallende var at barnet med ADHD gjorde noe som påkalte øyeblikkelig oppmerksomhet eller som virket inn på andre. Eksempler på mønstre som ble utviklet i familien som respons på det å leve med påkjenningene fra ADHD-problematikk var: (1) Yngre søsken hermer ADHD atferden, og familiemedlemmer, spesielt søsken, hevner seg eller oppfører seg slik at

konflikten eskalerer. (2) Kommunikasjonsmønsteret i familien blir forstyrret, det blir ineffektivt, og bidrar til å øke problemene, ved for eksempel: skriking, slossing, unngåelse, benektning, og det å unnskyldes. (3) Foreldre lar barnet med ADHD få være grenseløst og utflytende. Resultatet var at disse forstyrrende og destruktive mønstrene hadde utviklet seg til å bli en livsstil for mange av disse familiene (Kendall, 1999:7). Barna beskrev at familielivet var fokusert på deres søsken med ADHD og deres atferd. Søsknene måtte hele tiden tilpasse seg og ADHD problemene fikk dermed både individuelle konsekvenser og konsekvenser for livet i familien.

2.2.2.2 Virkningen av forstyrrende og destruktiv atferd for søsken.

Kendall (1999:7) fant at søsken opplevde virkningen av forstyrrende og destruktiv atferd fra ADHD brødre på hovedsakelig tre måter: (1) De følte seg som offer (*victimization*). (2) De følte forventninger om å ta vare på (*caretaking*). (3) De hadde følelser av sorg og tap (*feelings of sorrow and loss*). Nedenfor blir disse virkningene utdypet.

Føle seg som offer.

Søsknene rapporterte at de følte seg som offer på grunn av fysisk vold, verbal aggresjon (trusler om vold, avvising og fornærmelser) og manipulasjon og kontroll fra sine ADHD brødre. De var for eksempel utsatt for å bli: “wrestled” ned på gulvet og bli holdt nede mens armer og ben ble vridd; bundet og slått, sparket eller dyttet, bli jaget med kniver, bli låst inne i garasjer og bad, bli dyttet foran biler og å bli holdt under vann. I tillegg var de utsatt for verbale trusler, avvising og fornærmelser. Søsknene følte seg tilsidesatt og malplasserte i eget hjem, deres privatliv ble forstyrret og invadert, de var konstant “på vakt” og befant seg hele tiden midt oppi konflikter og bråk. Alderen på broren med ADHD så ikke ut til å influere på grad eller form for aggresjon som kom til uttrykk. Det viste seg imidlertid en kjønnsforskjell i materialet, - da søstre viste seg å være mindre utsatt for fysisk aggresjon fra sine ADHD brødre enn gutter i familien. Selv om ikke alle sinne eller aggresjonsutbruddene ble sett på som alvorlige eller livstruende, så ble alle opplevd av søsknene som å være nedbrytende for deres sikkerhetsfølelse og velbefinnende (Kendall,

1999:8). Søsknene rapporterte også at deres opplevelser og erfaringer ofte ble minimalisert eller oversett i familien. Foreldrene så ut til å attribuere atferden til normal søskenrivalisering, selv om ingen av barna som ble intervjuet opplevde ADHD søsknenes aggresjon på denne måten. Mange av barna rapporterte at de lett ble skyteskiver for ADHD søsknenes aggresjon fordi foreldrene deres enten var for utslitt eller for overveldet til å gripe inn. Dette inntrykket ble også bekreftet av mange av barna med ADHD selv, som fortalte at de i slike situasjoner kunne komme unna med å slå et søsken, mens slik atferd på skolen ville ha medført reaksjoner. Søsken følte det også som et overgrep den måten ADHD broren rettferdiggjorde sin utagering og aggresjon mot dem på. Et par eksempler på rettferdiggjørende utsagn kan være: *”fordi han fortjente det!”* eller *”fordi han er stygg!”* Søsken rapporterte at de rett og slett er mer tilgjengelige enn andre og dermed er mest utsatt. I det store og hele var søsknene tilbøyelig til å rapportere at de følte seg ubeskyttet i familien og de var sinte over hvordan familielivet ble styrt av barnet med ADHD. De bekymret seg ofte over at planlagte, morsomme aktiviteter falt bort, eller ble umulige å gjennomføre, på grunn av broren. De så ikke lenger fram til spesielle arrangementer, fordi det var så avhengig av hvordan broren ville oppføre seg. De følte seg maktesløse over å måtte bære hovedbyrden av ADHD barnets sinne og utagering, - og de følte at det ikke var noe de kunne gjøre for å forandre situasjonen. Etterhvert som de ble mer og mer resignert over situasjonen, ble selvbildet deres preget av at de var ikke var verdige til å få oppmerksomhet, kjærlighet og omsorg (Kendall, 1999: 9) noe som ble ytterligere forsterket ved opplevelsen av avvisning fra foreldrene, en kjent risikofaktor med hensyn til depresjon hos barn (ibid).

Forventninger om å ta vare på.

Mange søsken rapporterte at foreldrene forventet at de skulle ta vare på og beskytte sine brødre med ADHD. Både yngre og eldre søsken snakket om foreldrenes forventninger til dem om blandt annet: å gi medisiner, gi leksehjelp, gripe inn overfor andre barn, naboer eller lærere på vegne av broren, sørge for at broren unngikk å komme opp i trøbbel, løse konflikter og ta i forsvar, og hjelpe broren inn i lek/aktiviteter når foreldrene var utslitt. For de fleste søsknene var en slik rolle

vanskelig fordi det var forventet at de skulle ta vare på broren, samtidig som de var “skyteskive” eller hovedmålet for hans aggresjon. Disse søsknene opplevde at de ble bedt om å avlaste foreldrene, mens de selv sjelden fikk en pause. De beskrev disse forventningene som en urimelig byrde. Mange følte forventningene som en plikt de måtte påta seg uten å klage, uten å få belønning eller anerkjennelse, - og uten reell innflytelse. Det å være ansvarlig for broren selv om de hadde liten påvirkningsmulighet førte også til sinne og bitterhet. Foreldrene var tilbøyelige til å se på dette som noe søsken simpelthen *bare gjør* - søsken leker med hverandre, tar vare på hverandre og passer på hverandre. Søsknene rapporterte at de i tillegg følte høy grad av ambivalens og at de også bekymret seg en god del for deres ADHD brødre.

Følelse av sorg og tap.

Mange av søsknene rapporterte at de følte seg engstelige, bekymret og triste. Felles for dem alle var sorgen over det de ikke kunne få/ha på grunn av ADHD: - en normal familie, normal barndom, rolige stunder, hyggelige familieutflukter, privatliv, og en identitet ikke assosiert med det å være søsken til en med ADHD. Mange lengtet etter fred og ro, og å kunne gjøre ting som vanlige familier, uten det generelle kaoset og forstyrrelsene som fulgte med ADHD (Kendall, 1999: 9). De følte det som barndommen deres var viet til å ta vare på deres ADHD søsken, og at de alltid måtte være på vakt for at de merkeligste ting kunne skje (ibid). Flere snakket om hvordan de gruet seg til familiens ferie fordi ADHD broren kom mer ut av kontroll når rutinene ble forstyrret/endret. Familiene kom ofte tilbake etter ferien mer utslitt, sinte og frustrerte enn før ferien. I tillegg til disse erfaringene kom forventningen om at de skulle være: nokså usynlige, - og ikke kreve for mye hjelp eller oppmerksomhet fra foreldrene (Kendall.1999:9). Disse søsknene følte seg oversett og ignorert store deler av tiden. De følte at mye var forventet av dem, men at de fikk lite tilbake. De var klar over forventningene til dem om å være lette å ha med å gjøre, og de forsøkte å ikke legge sten til byrden for foreldrene som allerede hadde mer enn nok med ADHD barnet. De følte seg tatt mindre på alvor enn deres ADHD bror og at behovene deres ofte ble minimalisert av foreldrene; fordi de virket så mye mindre viktige enn ADHD

barnets. Flere av disse søsknene ble diagnostisert med depresjon og angst, og flere andre viste seg å ha høy risiko for lignende problemer (Kendall, 1999:10).

2.2.2.3 Strategier for å håndtere forstyrrende/destruktiv atferd.

Tre av barna rapporterte at de reagerte på sine ADHD brødre ved å sloss med dem. Alle tre hadde diagnosen ODD (opposisjonsforstyrrelse) og to hadde i tillegg opplevd barnemishandling og vært vitne til konemishandling. De øvrige søsknene reagerte på situasjonen ved å bli resignerte og de lærte seg å unngå, - og å tilpasse seg ADHD barnet. Den prosessen de beskrev var omdannelsen av et intenst sinne (uten aggresjon) knyttet til den dårlige behandlingen de var utsatt for, som til slutt gikk over til tristhet og resignasjon, og til og med i noen tilfeller til klinisk depresjon (Kendall, 1999:10). Søsknene tilpasset seg i denne prosessen til ADHD barnets behov og følelser. Søsknene ergret seg over at foreldrene tolererte og forsvarte ADHD barnets aggresjon på tross av deres protester. Innholdet i foreldrebudskapet var at de ikke var verdt å stille opp for.

Kendall (1999), påpeker at man ut fra funnene i denne undersøkelsen ikke kan konkludere med at det å leve med en bror med ADHD er en årsak til psykiatrisk sykkelighet hos søsken, - men at funnene indikerer at daglige erfaringer av å leve med ADHD problematikk har et potensiale til å influere disse barna negativt. Langtids effekter av å vokse opp med ADHD brødre må forskes videre på (Kendall, 1999:10). Majoriteten av historiene fokuserte på negative og smertefulle aspekter ved søskenrelasjonen. En slående forskjell på funnene i denne studien i forhold til eksisterende litteratur om det å være søsken til funksjonshemmede barn, var bruken av aggresjon og vold fra brødrene med ADHD overfor deres søsken (Kendall, 1999:10).

Vanskelige følelser som sinne, skyld og bitterhet deler søsken til barn med ADHD med søsken til kronisk syke og funksjonshemmede barn, - men det å være utsatt for vold og aggresjon fra en funksjonshemmet bror/søster er sjelden eller aldri nevnt i denne litteraturen. Kendall (1999:11) trekker slutningen: Søskenens beretninger om vold må bli tatt alvorlig. Hun mener videre at denne kunnskapen må få implikasjoner for behandlingshverdagen. Søskenens opplevelse bør bli gjort til gjenstand for evaluering og ikke minimalisert til en naturlig konsekvens av ADHD problematikken. Barna i

undersøkelsen hadde alle brødre med ADHD. Søsken erfaringer knyttet til jenter med ADHD antas å ikke være helt like.

Jeg skal i det følgende gå over til å behandle min teoretiske plattform.

2.3 Teoretisk plattform.

Før jeg går videre på teorigrunnlaget, er det nødvendig å kort kommentere det jeg benevner som min teoretiske plattform for oppgaven. Mine intervjuer fanger opp problematikk både på individnivå og på systemnivå, - så som familie, skole og samfunn. Jeg har derfor valgt å bruke teori og begreper som kan fange opp begge disse nivåene. På individnivå har jeg valgt psykodynamisk teori. På systemnivå har jeg valgt begrepet parentifisering og delegat. Jeg skal nedenfor utdype hver for seg disse to forskjellige teoretiske retningene.

2.3.1 Psykodynamisk perspektiv.

For analysen av intervjumaterialet er jeg avhengig av teori og begreper som kan anvendes på individ/relasjonsnivå. Jeg har valgt å ta utgangspunkt i deler av Winnicotts objektrelasjonsteori og Gullestad & Killingmos (2005) begrep om relasjonsbehov.

Gullestad & Killingmo (2005:33) fremhever relasjonsbehov som et grunnleggende motiv. De sier at relasjonsbehov søker å oppnå, og opprettholde ønskede kvaliteter av selvopplevelse gjennom forholdet til objektene. Relasjonsbehovene angår individets selvopplevelse, selvrepresentasjon, objekttilknytning, kontaktforhold og følelse av tilhørighet (ibid). Relasjonsbehovet kan sees fra tre synsvinkler: (1) Behov for trygghet, (2) Behov for selvbekreftelse, (3) Behov for fellesskap. Med tanke på et sentralt tema som selvfølelsesregulering anser de *anerkjennende tilbakemeldinger fra objekter* (andre) som viktige. Jeg finner disse innfallsvinklene relevante og nyttige som teorigrunnlag for å forstå mitt materiale på individ og relasjonsnivå.

Tilsvarende er det med Winnicott. Han tilla miljøet stor betydning for barnets psykologiske utvikling. Hans begreper om *speiling*, *holding*, *good enough mothering*, og *det sanne* og *falske selvet* er nyttige for å forstå materialet på individnivå (Abrahamsen, 1997). Winnicott forklarer speiling med at når barnet ser inn i sin mors eller fars ansikt fungerer dette som et speil for barnet. Omsorgspersonen reflekterer tilbake til barnet det de ser i barnet, - og barnet ser seg selv i “den andre” (Abrahamsen, 1997:111). Holding eller det totale holdende miljø som barnets omsorgspersoner legger til rette ved hjelp av *primær moderlig opptatthet*, får et tosidig siktemål. (1) Å møte barnets ulike behov ved innlevelse og identifisering. (2) Å holde fysiske og psykiske krenkelser på et minimumsnivå (ibid, 1997:86). Med andre ord innebærer disse begrepene både en fysisk og en psykisk dimensjon og skal sikre det lille barnet en tilstrekkelig god emosjonell base for sin utvikling. Små barn må ikke bare holdes på fanget eller i armene våre, - vi må også klare å “holde” dem i tankene våre slik at vi blir emosjonelt pålitelige voksne (ibid). For at omsorgspersonen skal klare dette, er det viktig at den voksne opplever selv å bli holdt av sine nærmeste ved støtte, hjelp og forståelse, - og at den voksne selv har opplevd et holdende miljø som barn (ibid). I begrepet om en god nok mor/omsorgsperson ligger det at omsorgen i overveiende grad skal være god nok, - og at de positive opplevelsen må overskygge de negative i samspillet. Winnicott mener at en viss grad av frustrasjon er nødvendig for at barnet skal utvikle et bærende selv, men denne frustrasjonen må ikke overvelde barnet og dets kapasitet.

Winnicott (1960) introduserte en overflate- og dybdedimensjon til selvets psykologi da han delte opp selvet i et sant og et falskt selv. Det falske selvet er et “offentlig selv”, et selv som blir presentert til andre og som reflekterer en tilpasning til krav og forventninger fra andre. Det er bygget opp på basis av identifikasjon, både med andres forventninger og på erfaringer av hvordan personen har blitt behandlet av andre tidligere. Det sanne selvet, som står i kontrast, er aspektet av selvet som fremkommer spontant fra personenes indre. Det sanne selvet føles levende og virkelig fordi det er grunnfestet i kroppens følelsesapparat. Det sanne selvet er sårbart og lett å krenke. For at det sanne selvet i størst mulig grad skal bevares, vil barnet være i

behov av god nok omsorg (Joseph, 2004:113). Fra barnets perspektiv betyr dette at det ikke behøver å skjule sine følelser. Det kan for eksempel gråte, protestere og ødelegge ting uten å være redd for å “miste” omsorgspersonen av den grunn. Barn er med andre ord i behov av omsorgspersoner som klarer å ta imot og forholde seg til barnets positive og negative uttrykk uten å avvise det (Abrahamsen, 1997: 112). Det *falske selvet* blir i vesentlig grad styrt av kognitive prosesser som går på bekostning av barnets følelser og kroppslige opplevelser. Det skjer en læringsprosess og en tilpasning som ikke tar nok hensyn til barnets egen kropp, følelser og kreativitet. Barnet vil i en slik samspillssituasjon skjule sitt *sanne selv* for å bli slik det tror omsorgspersonene vil ha det (ibid). På denne måten får *det falske selvet* en funksjon av å beskytte *det sanne selvet*.

Alle mennesker vil til en viss grad ha en “*falsk selv struktur*” (Moore & Fine,1990), - og delingen i et falskt og sant selv er å betrakte som en del av normalpsykologien (ibid). Dette betyr at det er snakk om relative begreper som beveger seg som på en skala fra normalt til alvorlig, med det som Winnicot kaller “*a false self disorder*”, en slags ekstrem likegyldighetstilstand, med diagnosen F60.1 Schizoid personlighetsfortyrrelse som konsekvens (ibid). Winnicot bruker også begrepet *overgrowth* eller forstrukkenhet, et fenomen hos barnet som særlig oppstår når samspillet og det emosjonelle klimaet i familien blir uforutsigbart og vanskelig å tyde (Abrahamsen, 1997:112). Dersom dette blir mønsteret, utvikler barnet en varhet for omsorgspersonens signaler. Det vil på sikt bli barnet som passer på den voksne, og det holder egne behov og reaksjoner tilbake. Barn og voksne bytter roller (ibid).

2.3.2 Parentifisering og delegat.

Jeg har valgt de familieterapeutiske begrepene *parentifisering* (Haugland, 2006) og *delegat* (Stierlin, I. Simon, Stierlin & Wynne, 1985) for å kunne forstå problematikk på familie-nivå, - med andre ord teori om prosessene i det systemet som familien utgjør. Kihlbom (1984) hevder blandt annet at: *den psykoanalytiske teorien i en viss utstrekning kan beskrive hendelsene på systemnivå, og at den ikke bare er forenlig med systemteorien, men også utgjør et viktig parallellperspektiv* (Kihlbom,1984:179). Mitt grunnsyn forhindrer ikke at jeg kan hente inn forståelse fra andre, der hvor det

kan gi en bredere forståelse og der hvor det kan bidra til å berike mitt materialet. Jeg skal i det følgende redegjøre for begrepet parentifisering, for deretter å redegjøre for begrepet delegat.

Parentifisering betyr ordrett oversatt “å gjøre til foreldre” (Kihlbom, 1984). Haugland (2006:211) sier: *Begrepet parentifisering benyttes av fagpersoner fra ulike disipliner og med ulikt teoretisk utgangspunkt.* Parentifiserings-begrepet brukes innen den kliniske litteraturen for, blant annet, å beskrive familiemønstre i familier hvor barn får store omsorgsoppgaver. Parentifisering er et operasjonaliserende begrep og kan bidra til økt innsikt/forståelse av observerbare fenomener i familiesamspillet, og er dermed anvendelig innenfor spesialpedagogisk tradisjon. Begrepet *parentification* ble innført av familieterapeuten Boszormenyi-Nagy og hans kolleger på 1960-tallet (Boszormenyi-Nagy & Farmo, 1965; Boszormenyi-Nagy & Spark, 1973). Jeg bruker begrepet i betydningen: barn som viser ytre omsorgsatferd og tydelige tegn på overansvarlighet (Jurkovic, 1997). *Parentifisering forekommer i alle familier og hører til den normale utviklingen. Da er den fleksibel og tilfeldig, ofte som om det var på lek eller et eksperiment* (Kihlbom, 1984:170). Det lille barnet kan for eksempel rollespille mor/far med egne foreldre, førskolebarnet kan trøste og støtte og tenåringsbarnet kan ta mange voksen-funksjoner i familien. Barnets identifisering med den voksne, - og sosialiseringen til voksenrollen og det å ta ansvar, får næring fra den “friske parentifiseringen”. Barnet videreutvikler på denne måten evnen til omsorg og innlevelse. To kjennetegn på “sunn” eller “frisk” parentifisering er at den skjer i en trygg relasjon til en voksen og at *to grenser i familiesystemet ikke overskrides, - det er mellom generasjonene og mellom kjønnene* (Lidz, 1968). Et fellestrekk som utgjør en risiko for parentifisert familiemønster er at det eksisterer en ubalanse i omsorgssystemet. Slik ubalanse kan oppstå av ulike grunner. Det kan handle om kronisk psykisk/fysisk sykdom hos foreldrene, rusmisbruk, samlivsbrudd, foreldrekonflikter, familie vold med mer. Søsken til funksjonshemmede barn kan bli parentifiserte, i tilfeller hvor familiens totale omsorgsoppgaver overskrider foreldrenes ressurser (Banks et al, 2001; Lamorey, 1999). Parentifiseringen betegnes som destruktiv når barn har omsorgsoppgaver som er inadekvate i forhold til deres alder

og modenhet og når de ikke mottar støtte eller anerkjennelse for sin innsats (Haugland, 2006). I den kliniske litteraturen antydes det at barn må være to til tre år før de aktivt kan inngå i en parentifisert relasjon (Jurkovic, 1997).

Begrepet *delegat* som kommer fra det Latinske verbet “delegare” har dobbel mening: (1) utsending og (2) å bli tiltrodd et oppdrag. Implisitt i begrepet ligger det at delegatet, vanligvis et barn/ungdom, er en utsending, med sterke lojalitetsbånd til familien. Delegatet beviser sin lojalitet ved samvittighetsfullt å oppfylle oppdraget, og oppfyllelsen av oppdraget blir kilden som selvfølelsen springer ut fra (Stierlin, I: Simon, Stierlin og Wynne, 1985). Stierlins familiemodell går ut fra at relasjonene i en familie kan domineres av ett av tre forskjellige mønstre: *binding*, *delegering* eller *utstøting*. Disse mønstrene kobler han opp mot strukturmodellen til Freud (ref.) og sier at disse mønstrene kan finnes på *overjeg-plan*, på *jeg-plan* og på *det-plan*. Et eksempel på *binding* på *overjeg-plan* kan for eksempel være en datter som på grunn av skyldfølelse for moren avstår fra å gå ut å treffe venner (Kihlbom, 1984:264). Stierlin (I: Simon, Stierlin og Wynne, 1985) sier: *On the ego-level the delegated adolescent helps the parents to cope with the practical aspects of life, lends them support, fight their battles, and scouts out information for them* (ibid, 1985:83). Slik jeg forstår dette, får barnet eller ungdommen en funksjon som foreldrenes hjelpe-jeg.

2.4 Traumeteori.

Ut fra den kunnskapsbaserte teorien om søsken til barn med ADHD i kapittel 2.2, ble det nødvendig å ta inn et kapittel om traumeteori for å kunne fange opp, vurdere og drøfte konsekvenser av ADHD for søstrene. Jeg støtter meg i dette kapitlet til Dyregrov (2000). Han omtaler traumer som overveldende, ukontrollerbare, hendelser som innebærer en ekstraordinær psykisk påkjenning for barnet/ungdommen som utsettes for hendelsen. Det skilles mellom to ulike typer traumesituasjoner (1) akutte, dramatiske enkelthendelser og (2) Repetisjonshendelser eller kumulative traumer (Terr, 1991). Det er den siste kategorien jeg finner aktuell i denne sammenheng. Dyregrov (2000:13) sier at mobbing i barnealderen og vold og mishandling i hjemmet kan være eksempler på gjentagende hendelser som barnet utsettes for og som barnet

ikke kan forhindre. Barnet kan i slike situasjoner føle seg hjelpeløst og sårbart. Barn reagerer forskjellig ut fra konstitusjon, alder, utviklingsnivå, temperament, utviklingshistorie og fortolkning av situasjonen. Fortolkningen vil være avhengig av om foreldrene/omsorgspersonene er tilstede og hvordan de forholder seg i situasjonen. Barn behøver ikke selv å være offer, for å bli traumatisert, - det kan være nok å være vitne til alvorlige hendelser eller høre alvorlige verbale trusler rettet mot nær familie eller venner. Beskyttende faktorer er gode indre ressurser og et godt omsorgsmiljø, preget av åpenhet og støtte. I alvorlige tilfeller kan barn utvikle problemer/symptomer på Post Traumatisk Stressyndrom (PTSD). De kan streve med ettervirkninger som sårbarhet angst og frykt, - og med blant annet ulike traumatiske påminnere, så som tilbakevendende tanker og repetsjonsfantasier. Barn som lider av PTSD ser ut til å miste evnen til å regulere følelser. Selv mindre stressfylte hendelser kan utløse alarmreaksjoner lenge etter at traumet er over (van der Kolk & Saporta, 1992), og nervesystemet kan utsettes for kronisk aktivering (Dyregrov, 2000:49). Repetisjonshendelser eller kumulative traumer kan medføre forandring i det psykiske apparat og anses da som alvorlige og krever profesjonell hjelp (Dyregrov, 2000:14). Generelt opplever jenter mer og sterkere emosjonelle plager, - som engstelse, depresjon og andre subjektive plager enn gutter. (Green et al., 1991; Hardin et al.,1994). Det er også vanligere for jenter å oppsøke andre for å snakke om det som har hendt. Traumer kan øke risikoen for depresjon hos voksne (Dyregrov, 2000:45).

2.5 Oppsummering av teoretisk og empirisk bakgrunn.

Jeg har i dette kapitlet presentert kunnskapsbasert teori om ADHD, i kortfattet form og kunnskapsbasert teori om søsken til barn med ADHD, mer fylldig. Dette er perspektiver og rammer som danner bakteppet for forståelsen av jentenes livsverden. Videre har jeg presentert psykodynamisk perspektiv ved objektrelasjonsteori for å belyse samspillskvaliteter i foreldre-barn relasjonen og til å belyse reaksjoner på individnivå. Jeg har også pekt på individets behov for trygghet, selvbekreftelse og fellesskap. I tillegg har jeg presentert to begreper fra familierapien "parentifisering" og "delegat" for å belyse relasjonelle forhold og problemuttrykk som kan oppstå som

et resultat av ubalanse i familiesystemet. I tillegg anvendes noen begreper fra traumeteorien for å belyse noen reaksjoner hos jentene. Samlet sett utgjør dette mitt teorigrunnlag for å analysere, tolke og drøfte mitt materiale.

3. METODE.

I dette kapitlet skal jeg presentere valg av forskningsmetode og belyse de vitenskapsteoretiske valgene som ligger til grunn for tilnærmingen til oppgavens problemstilling. Deretter skal jeg beskrive selve forskningsprosessen. Kapitlet avrundes med en drøfting av oppgavens gyldighet og etiske betraktninger.

3.1 Forskningstilnærming.

Forskingstilnærmingen er valgt med utgangspunkt i problemstillingen: ” Hvordan er det å vokse opp med en bror eller søster med ADHD? “ Fokuset rettes mot innvirkningen på livene til disse jentene, - på alle livsområder, på godt og vondt. Problemstillingen er med andre ord valgt ut fra et ønske om å gå i dybden. Den forskningstradisjonen som ivaretar dette aspektet er den kvalitative forskningsmetode (Kvale, 2004). Det var naturlig å bruke kvalitativt, semistrukturert intervju som metode for data innsamling. Intervjusituasjonen og den direkte kontakten med jentene ga meg muligheten til å undersøke det jeg ønsket, - til å gå i dybden, - og ved det fikk jeg tilgang til jentenes livsverden og til opplevelsesdimensjonen deres.

Det kvalitative forskningsintervju har som mål å innhente beskrivelser av den intervjuedes livsverden, med henblikk på fortolkning av de beskrevne fenomener (Kvale, 2004). Oppgavens vitenskapsteoretiske tilnærming knytter seg med dette opp mot både fenomenologi og mot en hermeneutisk fortolkningsprosess (Dalen, 2004). Prosessen preges av en tolkende lytting til det mangfold av betydninger som ligger i intervjupersonens uttalelser og mulighetene for stadige omtolkninger innenfor intervjuets hermeneutiske sirkel (Kvale, 2004:81). Mulige forklaringer og tolkninger har oppstått underveis i prosessen. Denne vekselvirkningen mellom sammenheng, helhet og del for å oppnå dypere forståelse eller meningstolkning eller naturlig forståelsesenheter refereres til som den hermeneutiske spiral.

Analysen er inspirert av grounded theory. Det å ha et stort, litt uoversiktlig, kvalitativt materiale øker behovet for strukturerende og strammende elementer.

Grounded theory representerer et slikt element da den er systematisk, analytisk og logisk i interaksjonen med det empiriske materialet. Kodingsprosedyren og kategoriskapingen omtales av Strauss & Corbin (1998) som “hjertet” i metoden. De sier videre at virkeligheten kategoriseres ved å dele opp eller sortere ulike fenomener på en bestemt måte. Det er sentralt i denne teorien å foreta kontinuerlige del- og helhets sammenligninger av data for å generere og videreutvikle kategorier gjennom maksimering og minimering av forskjeller. For å finne ut hva materialet egentlig handler om, må forskeren gå systematisk igjennom alle data. Det innebærer en analyseprosess og kodingsprosedyre hvor man tar for seg ord for ord, setning for setning eller sekvens for sekvens i det empiriske materialet, gjennom å bruke åpen koding, aksial koding og selektiv koding. Under prosessen veksles det mellom disse kodingsprosedyrene, spesielt mellom åpen og aksial koding. Prosessen blir etterhvert stadig mer styrt og målrettet.

Det handler om å finne kategorier som gir mulighet til å forstå innholdet på et mer fortolkende og teoretisk nivå (Dalen, 2004). Under prosessen åpen koding blir konsepter/fenomener identifisert (konseptualiseres) og benevnt deskriptivt i form av egenskaper og dimensjoner. Denne prosessen nødvendiggjør det å lese transkripsjonene linje for linje. Konsepter/fenomener kan bestå av en ide, en hendelse eller en beskrivelse som representerer et spesifikt fenomen. Alt som kan relateres til samme fenomen klassifiseres og benevnes på et mer abstrakt nivå.

Ved aksial koding blir data satt sammen ved å skape sammenheng mellom en kategori/fenomen og en underkategori. Kodingsprosedyren kan gå etter et kodingsmønster som involverer: betingelser, kontekst, interaksjonelle strategier og konsekvenser. Denne granskningen av materialet er en suksessiv, hermeneutisk og eksplorerende prosess mellom del og helhet i datamaterialet for å oppdage nye fenomener og perspektiver og få fram variasjon og nyanser i materialet.

Selektiv koding er lik aksial koding, - men gjøres på et mer abstrakt analysenivå ved at kategoriene integreres og forbedres. Det er sentralt innen grounded theory å konstruere en hovedkategori eller kjernekategori. En kjernekategori skal være sentral, relatere til så mange andre kategorier som mulig, forekomme hyppig i materialet, den

skal utvikle teorien, den tillater maksimal variasjon i analysen og utviklingen av kjerne kategorier skal være mulig å oppspore gjennom data (Strauss & Corbin, 1998). Selektiv koding handler om å spesifisere resultatene slik at de fremstår som grunnfestet teori om fenomener og kan bidra til blant annet å fremstille denne oppgaven som kunnskapsbasert teori om det å være søstre til barn med ADHD.

3.2 Forskningsprosessen.

Den første utadrettede tilnærming til feltet handler om å få tak i informanter. Skal en lykkes i dette, må en forbi ulike *portvakter* (Dalen, 2004). Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste er den første. Godkjenning derfra er avgjørende for om prosjektet kan settes ut i livet, da hensyn til personvernet er avgjørende (Se vedlegg 1). Andre aktører som kontrollerer tilgangen til informantene kan også fungere som portvakter (ibid). Andre igjen kan fungere som sponsorer/døråpnere (ibid).

Jeg benyttet meg av mine forbindelser og tok kontakt med ADHD-foreningen sentralt og flere fylkeslag i Østlandsområdet, samt ulike fagmiljøer og Barne- og ungdoms psykiatriske institusjoner på Østlandet. De fikk tilsendt et informasjonsskriv med presentasjon av prosjektet, samt utvalgs kriterier som kunne formidles videre til potensielle, aktuelle informanter (Se vedlegg 2). Det ble også lagt ut et søk etter informanter på nettstedet: <http://www.bokstavbarna.no/> Det var opp til interesserte å ta kontakt med meg.

3.2.1 Utvalgs kriterier.

Følgende kriterier ble lagt til grunn for informantsøket:

- (1) Informantene skal være unge/voksne søsken til barn/unge med alvorlig grad av ADHD, og hyperaktivitet, impuls gjennombrudd og samhandlingsvansker skal være/ha vært fremtredende i symptom bildet.
- (2) Det må ikke være tvil om diagnosen.
- (3) Informanten må selv ikke ha ADHD.

Jeg ønsket å studere hvordan unge, voksne søsken til barn med ADHD beskriver sin oppvekst. Det ble da viktig å finne informanter med evne/mulighet til å foreta et tilbakeblikk på egen barndom/oppvekst og som var i stand til å sette ord på sine erfaringer og følelser.

3.2.2 Informanter.

Prosjektet møtte stor velvilje. Planen var 5-6 informanter og en kjønnsblandet gruppe. Informantsøk-fasen var utfordrende, da informantene lot vente på seg. Ulike sammensetninger av utvalget måtte vurderes etterhvert som grunnlaget endret seg ved at noen meldte sin interesse, noen trakk seg, og noen ble forkastet. Denne fasen strakk seg over et halvt år. Det endelige utvalget ble bestående av fem unge, voksne jenter. Dette medførte at jeg kunne konsentrere meg om et jenteperspektiv på funnene i undersøkelsen. Dalen (2004:27) omtaler slike endringer i problemstilling underveis som et naturlig og nødvendig resultat av uforutsette forhold. For meg som forsker representerte denne løsningen en overraskende vri og en spennende dimensjon. Norges forskningsråd (2003) oppfordrer nettopp til at kjønnsperspektivet bør prioriteres sterkere i forskning om barn og unge med spesielle behov. Denne undersøkelsen sier med andre ord ikke noe om gutters opplevelser/erfaringer av å vokse opp med søsken med ADHD.

3.3 Det kvalitative forskningsintervju.

Som ny på forskningsarenaen opplevdes det trygt å legge opp til semistrukturerte intervjuer. Jeg ønsket å fokusere på bestemte temaer for å belyse min problemstilling (Dalen, 2004). Hvert tema hadde en liten introduksjon og underbyggende spørsmål for å lede til temaet. Temaene var: barndom/oppvekst, familien i nærmiljøet, skole, ungdomsfasen, om “presset” i familien, om spesielt vanskelige opplevelser, om spesielt vanskelige følelser, hvordan er det å være deg idag? hjelpeapparatet, samfunnsperspektivet og livsperspektivet (Se vedlegg 4). Intervjuguiden følger på denne måten en form for livsløpsfortelling fra barndom til ungdom til tidlig voksenalder. Samtidig åpnet den opp for samtaler rundt temaer jeg antok ville oppta søsken til barn med ADHD og som jeg ønsket mer kunnskap om. Jeg ser i ettertid at intervjuguiden min førte til lange intervjuer, et stort datamateriale og en krevende transkriberingsjobb. Jeg har et empirisk materiale som er rikt og fylldig og relevant for problemstillingen, men i overkant av hva som behøves for en masteroppgave.

3.3.1 Prøveintervju.

Prøveintervjuet var en nyttig erfaring hvor jeg fikk testet ut om intervjuguiden fungerte og fikk prøvd meg i rollen som intervjuer. Prøveinformanten viste seg å ha en sterk og oppdemmet historie og sekvenser fra livshistorien kom som “perler på en snor”. Denne erfaringen sa meg at jeg var på rett spor, men også at jeg måtte trå varsomt. Som ansvarlig forsker ble det viktig for meg at intervjuet fungerte som en god førstegangserfaring for prøveinformanten og at det ikke ville skremme henne fra eventuelt å åpne opp og snakke om temaet senere. Det var behov for små justeringer i intervjuguiden, - mest layoutmessig for å gjøre det lettere for meg å “holde tråden” underveis i intervjusituasjonen. Jeg opplevde at det å få informanten til å kjenne seg komfortabel i situasjonen var viktig. Dette skjedde ved småprating og at jeg satte ord på hva som skulle skje og hva som var forventet. Jeg fant ut at det ikke var hensiktsmessig å dele ut intervjuguiden da den lett kunne virke distraherende inn på samtaleflyten. Det var også nyttig å få testet ut Voice recorderen. Det var en lettelse å registrere at begge etterhvert klarte å slappe av og “glemme” lydopptaket underveis i samtalen. Det ga også verdifull erfaring i etterkant å kunne lytte til opptaket for å kunne vurdere og korrigere egen fremtoning. Samlet sett var disse erfaringene med på å gjøre meg bedre forberedt til selve intervjurunden.

3.3.2 Gjennomføring av intervjuene.

Det ble gjort avtaler om intervju og jentene fikk velge sted. En valgte hjemmeintervju, de andre ble intervjuet på et egnet kontor og på tidspunkter tilpasset jentenes skole/jobbsituasjon. Jeg dekket reiseutgiftene deres. Intervjuene hadde en varighet på rundt 2 timer. To av intervjuene ble imidlertid så lange at vi måtte dele de opp og ta de over to ganger. Jeg styrte samtalen inn på temaene og lot jentene selv få finne ordene og formuleringene. Noen ganger stilte jeg utdypende spørsmål, eller ba om forklaringer. Alle intervjuene foregikk i en god atmosfære, selv om flere la for dagen en nøling i forhold til å gå inn på enkelte temaer. Jentene fortalte allikevel sine historier åpent og levende. De tok intervjuet svært alvorlig. Underveis i intervjuene forekom det stunder av stille ettertenksomhet hvor de hentet fram minner og kjente på

vanskelige følelser. Det kom også fram morsomme episoder og mange kjærlighetserklæringer. Intervjuene kunne svinge mellom latter og gråt, og mange la for dagen en galgenhumor. Flere var opptatt av at historiene ikke måtte bli unyanserte, eller få slagside. De fleste ga uttrykk for tilfredshet når intervjuet var gjennomført, og de satte ord på en opplevelse av å ha vært med på noe viktig. En av jentene som måtte få en ny avtale for å fullføre intervjuet sammelignet den første delen av intervjuet med en skikkelig hard trenings-økt. Hun hadde falt i dyp søvn når hun kom hjem og ikke våknet før neste dag. Intervjuene ble, stort sett, gjennomført slik de var planlagt og kvaliteten på lydopptakene var bra. Tanker/refleksjoner ble notert ned i etterkant av hvert intervju.

3.3.3 Egen rolle i intervjusituasjonen.

Jeg tenkte på forhånd nøye igjennom min rolle i intervjusituasjonen. Hensikten var jo å skape et rom hvor jentene følte trygghet for å kunne komme fram med sine opplevelser/erfaringer. Hvordan jeg forholdt meg ville være avgjørende.

Forutsetningen for en god dialog med jentene var at de ble møtt med oppriktighet og *anerkjennelse*. Anerkjennelse er en måte å forholde seg til andre på, og forutsetter intersubjektiv, affektiv innlevelse (Schibbye, 2002). Hvis samtalen blir mekanisk kommer en ikke grundig og troverdig inn i den andres univers, og målet med samtalen oppnås ikke (Fog, 2004). Jeg tok med meg all min yrkesmessige kunnskap, skolering og erfaring inn i intervjuene med jentene. Min forskerrolle kan sammenlignes med en besøkende, eller allerhelst en kjentmann på en snarvisitt.

Kvalitative intervjuer er møter med modige mennesker som er villige til å dele sin livsverden med andre. For å møte dem med den respekt de fortjener er det nødvendig å forstå de prosesser som utspiller seg i mellom- menneskelige forhold, og forstå min egen rolle som forsker. Det var en balansegang å ivareta informantene, det vil si å ikke presse eller kreve mer av dem enn det de var parate til å gi eller dele med andre, samtidig som oppgavens problemstilling skulle belyses.

3.3.4 Transkribering av intervjuene.

Jeg har transkribert alle lydopptakene selv. Det var en krevende prosess da det var om

å gjøre å være nøyaktig. Jeg fikk en sterk opplevelse av hvor forskjellig det muntlige språket er i forhold til skriftspråket. I tillegg kom dialekt-dimensjonen. Jeg ble fasinert over uttrykks-rikdommen og hvordan den kunne understreke innholdet i budskapet. En av jentene mumlet og fikk svært utydelig tale når hun skulle sette ord på det som var vanskelig. En annen formelig “spiste opp ordene” når følelsestrykket ble for stort. Jeg gjorde meg mange tanker og refleksjoner som ble notert som *memos*. Transkriberingen i seg selv var en tolkningsprosess. Det transkriberte materialet er nødvendigvis en datareduksjon, - allikevel kom det opp i 303 sider. Etter transkriberingen har jeg ikke brukt lydopptakene.

3.4 Bearbeiding og fremstilling av data.

Det å kode det innsamlede datamaterialet er et viktig ledd i analyseprosessen. Råmaterialet samles og kodes, eller kategoriseres (Kvale, 2005). Jeg valgte en manuell koding og jeg opprettet kategori-dokumenter for hvert fenomen på PC for hver enkelt informant. Det har gjort det mulig å veksle mellom informantene og fenomenene under behandling av hvert enkelt intervju og på tvers av intervjuene. Ved å jobbe på denne måten ble intervjuene svært levende for meg. Det å flytte oppmerksomheten mellom teksten og under-kategorier var en måte å gå i dialog med teksten på som hjalp meg til å systematisere materialet.

3.4.1 Kodingsprosessen.

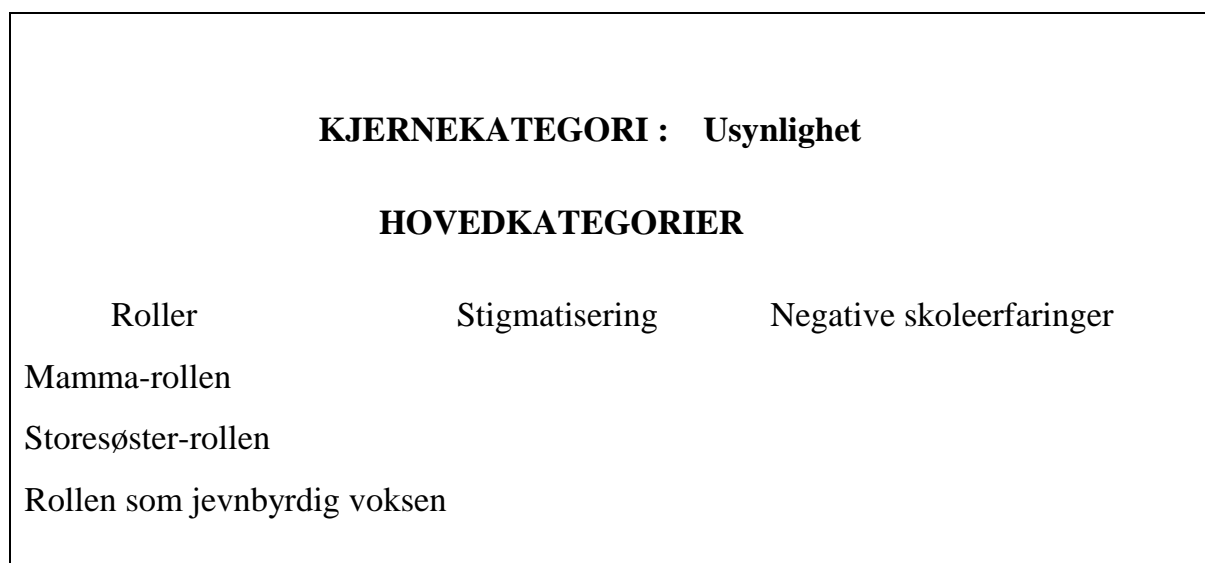
Det å ivareta det nære fenomenologiske perspektivet opplevdes viktig da jentenes historier var sterke. Jeg har under kodingsprosessen og kategoriskapingen fulgt tankegangen fra grounded theory ved at jeg systematisk og analytisk har forsøkt å gå i logisk dialog med det empiriske materialet. Jeg har forsøkt å dele opp og sortere ut ulike fenomener fra jentenes livsverden ut fra å se på kategorier, kategoriers egenskaper og den innbyrdes relasjonen dem i mellom og vært opptatt av at analytiske begreper og teorier skal utledes i interaksjon mellom forsker og det empiriske materialet (Strauss & Corbin, 1998). Dette stilte krav til min våkenhet for den underliggende meningen i materialet, - min teoretiske sensitivitet og min evne til å frigjøre meg fra forutinntatthet (ibid). Bevisstheten om min egen førforståelse har

tvunget meg til å ha et kritisk blikk og å være analytisk til eget forhold til data. Min utfordring ble å forsøke å finne egnede kategorier som ga mulighet for å forstå innholdet i jentenes historier på et mer fortolkende og teoretisk nivå (ibid; Dalen, 2004). Den første fasen, åpen koding, foregikk ut fra hovedtemaene i intervjuguiden. Jeg *strødde litt rundt meg* for å se hva jeg hadde. Tidlig i prosessen hadde det slått meg hvor store og flinke jentene var eller måtte være, - hvor mye konflikter og problemer de måtte tåle, - hvor lite støtte de fikk, - hvor utsatte de var for nedvurdering og utstøting, - hvordan de led i stillhet, - hvor ensomme de var, - og hvordan enkelte hadde strevd med alvorlig og tildels livstruende mobbing, spiseproblematikk, selvskading og rus, - og i hvor liten grad skolen så ut til å legge merke til eller fange opp hvordan de hadde det. Jeg stilte spørsmål til ulike deler i materialet: *Hva er dette?* Jeg så etter likheter og forskjeller intervjuene i mellom. Jeg så etter tykke beskrivelser eller hvor hovedtyngden i materialet lå, noe som ble retningsgivende for min videre behandling av materialet. Jeg søkte etter hovedfenomener eller hovedkategorier og mindre kategorier/underkategorier og foretok stadig del og helhets komparasjoner av data. Etterhvert løftet jeg frem biter, eller elementer, av materialet og ga det en plassering i forhold til hverandre. I denne prosessen ble usynlighets-fenomenet fremtredende. Analyseprosessen foregikk videre ved at jeg ved gjennomlesing av intervjuene ble slått av enkelte temaer/utsagn og jeg stilte spørsmålet: *Hva handler dette om?* Jeg fikk assosiasjoner til teori og jeg gikk til teorien og fordypet meg. Deretter gikk jeg tilbake med mer teori til empirien. Særlig var det beskrivelser av *hvor store og flinke jentene var eller måtte være*, som gikk igjen. Under aksial koding søkte jeg å skape sammenheng mellom kategori/fenomen og underkategorier. I denne prosessen ble rollefenomenet med underkategoriene mamma-rollen, storesøster-rollen og rollen som jevnbyrdig voksen fremtredende. Jeg samlet videre ulike fenomener som framkom i data, satt navn på dem og ordnet dem i forhold til hverandre. Ytterligere to hovedfenomener ble fremtredende i denne prosessen, det var stigmatiserings-fenomenet, samt kategorien skoleerfaringer. I denne fasen startet teorigenereringen (Strauss & Corbin,1998). Jeg hadde nå funnet fram til fenomener som var dominerende i jentenes historier og analysert

forbindelsene mellom dem (Dalen, 2004).

Under selektiv koding har jeg forsøkt å samle alle trådene i en overordnet forståelse av hva som fremstår som mest sentralt (ibid). Usynlighets-fenomenet ble etterhvert definert som en kjernekategori fordi det var sentralt, det forekom hyppig i materialet og sto i forbindelse med mange andre kategorier og det åpnet opp for utvikling av teori. Usynligheten var på en måte den paraplyen som alt samlet seg inn under. Dalen (2004) sammenligner kodingsprosessen med et fly som tar av fra bakken, forskeren må også *løfte seg* over de konkrete ordene og uttrykkene i intervju-utsagnene (ibid, 2004:69) for å klare å se eller få øye på det som Strauss & Corbin (1998) betegner som *to find the story line* i prosjektet (ibid, 1998:148). Mitt materiale var stort og med en informasjonsrikdom som bar i seg muligheten til å styre inn på flere temaer og innfallsvinkler. Det var viktig å begrense analysen eller undersøkelsen slik at den ble “god nok” og passelig for “masterformatet”. Forskning rundt jenter med søsken med ADHD representerte for meg en ny vinkling, - og teorier om temaet var ikke ferdig uttenkt før analysen var gjennomført. Gjennom analyseprosessen har jeg forsøkt å se verden fra jentenes synsvinkel og forsøkt å artikulere mening ut fra deres sosiale eksistens, og utvikle teoretisk forståelse for prosesser knyttet til deres erfaringer.

Kjernekategorien og hovedkategorier med underkategorier som kom fram i mitt materiale er organisert og presentert som et teoretisk skjema på følgende måte:



3.5 Validitet.

I dette kapittelet vil jeg behandle validiteten i egen undersøkelse, - med andre ord om undersøkelsen er troverdig og gyldig, - noe som må sees i lys av formålet med undersøkelsen (Kvale, 2005). Spørsmålet vil være om jeg har klart å få fram jentenes livsverden og fått tak i deres tanker og opplevelser knyttet til det å være søstre til barn med ADHD - og om jeg har fulgt den forskningsprosedyren jeg har lagt opp til, - altså om *den håndtverksmessige kvaliteten på undersøkelsen* (ibid) er av en slik kvalitet at resultatet blir troverdig og gyldig. Jeg velger å støtte meg til Maxwells (1992) kategorier for validitet i kvalitative studier: *deskriptiv validitet, tolknings og teoretisk validitet og generaliserings- validitet.*

3.5.1 Deskriptiv validitet.

Maxwell (1992:286) omtaler deskriptiv validitet som *the primary aspect of validity* i kvalitativ forskning. I dette ligger det at forskeren må være eksakt og presis i fremstillingen av materialet, - samt med hensyn til innsamling og tilrettelegging for tolkning og analyse. Forskeren må beskrive og referere så nøyaktig som mulig det informantene har uttrykt slik at historien ikke forvrenges, eller blir noe man finner på. Jeg har bestrebet meg på å ivareta det deskriptive validitetsaspektet ved å være presis og nøye i mitt arbeid gjennom hele prosessen, fra tematisering, planlegging, intervjuing, transkribering, analysering, validering og rapportering (Kvale, 2004:165). Under intervjuene bestrebet jeg intersubjektivitet mellom forsker og informant (Dalen, 2004:105) for å få fram jentenes livsverden og fått tak i deres tanker og opplevelser knyttet til det å være søstre til barn med ADHD. Tematiseringen i intervjuguiden hadde som intensjon å la jentene få fortelle så fritt som mulig innenfor en ramme uten forstyrrende spørsmål og inngripen. Jeg sørget også for en *på stedet kontroll* (Kvale, 2004:165) ved at jeg under intervjuene spurte hvis noe var uklart. Førforståelsen min har kontinuerlig vært et tema for vurdering. Jeg har vært nøye med hensyn til å gjengi jentenes uttalelser, - de skal kunne kjenne seg igjen i materialet. Samtidig har kravet til deskriptiv validitet ikke fått lov til å gå ut over ivaretagelsen av jentene eller deres pårørende. Fremstillingen av materialet er gjort så eksakt og

presis som mulig, men med justeringer med hensyn til personidentifiserbare opplysninger. Den muntlige fremstillingen i transkripsjonene har nødvendiggjort en prosess hvor overflødige fyllord, slang og dialekt har blitt fjernet og det har skjedd en transformering til skriftspråk samtidig som kravet til deskriptiv validitet er ivaretatt.

3.5.2 Tolkings og teoretisk validitet.

Tolkningsvaliditet handler om forskerens forståelse av hva informanten har ment. Maxwell (1992:288) bringer med dette fram deltager-perspektivet og anser dette som det mest sentrale aspekt ved tolkningsvaliditet. Tolkningsvaliditet sikres ved at funnene så mye som mulig relateres til informantens egne ord og konsepter eller forestillinger, - og at disse utgjør det grunnlaget som forskeren bygger en modell av. Tolkningens troverdighet avhenger av min evne til å vurdere og vite hva som skal trekkes ut materialet, - å skille det vesentlige fra det uvesentlige. Et viktig begrep her er *teoretisk sensitivitet* (Strauss & Corbin,1998). Teoretisk validitet handler om forskeren evne til å sette fenomenene inn i teoretiske sammenhenger og finne teorier som gjør delene av teorien oversiktlig og gjør funnene forståelige. Teoretisk validitet kan oppnås gjennom drøfting, hvor en gjennom det individuelle og særegne forsøker å gjøre empirien mer allmen. For eksempel medførte rolle-fenomenet en leting etter teori som kunne utdype og berike materialet og samtidig sikre teoretisk validitet. I hovedsak er mine funn godt forankret og validert i forhold til empiri ved to andre kvalitative studier på området. Jeg har bestrebet meg på å lage en valid fremstilling/beskrivelse gjennom denne rapporten, - hvor forsknings-prosedylene er gjennomsiktede og funnene eller resultatene er åpenbare.

3.5.3 Generalisering.

Maxwell (1992) omtaler generalisering som den fjerde kategorien for validitet. Validitetsbegrepet knyttes her til hvorvidt teoriutviklingen/forskningsresultatene *may be usefull in making sense of similar persons or situations* (ibid, 1992:293) altså om teoriutviklingen og forskningsresultatene skaper mening / har overføringsverdi for andre. Han refererer til at kvalitative studier setter søkelys på en *extreme case* eller "*ideal type*" ut fra at de er interessante fordi de er spesielle.

Jeg har intervjuet fem jenter, - som alle representerer noe typisk og spesielt ved det at de alle er søstre til barn med ADHD. Formålet med oppgaven har vært å generere kunnskap ut fra deres livsverden og at denne kunnskapen skulle ha en overføringsverdi for andre. Jeg håper at mine funn kan gi mening og nye perspektiver for lærere og eventuelt andre fagpersoner og til at jenter/kvinner i lignende situasjoner kan kjenne seg igjen og finne undersøkelsen meningsfull. Den siste valideringen overlates med andre ord til leserne.

3.5.4 Validitet i lys av egen forskerrolle.

Som ny på forskningsarenaen er spørsmålet om jeg har klart å gjennomføre undersøkelsen på en god nok måte sentralt. Jeg mener at jeg har forsøkt å ta hensyn til alle validitets kategoriene gjennom stegene i forskningsprosessen. Jeg er åpen rundt mine valg og fremgangsmåter og min forskerrolle i møtet med jentene, - også min førforståelse. Selv om jeg er ny på forskningsarenaen er jeg på ingen måte ny på ADHD-arenaen. I dette ligger det at jeg har utviklet et slags innenfraperspektiv som hjelper meg til å kvalitets-vurdere funn i undersøkelsen. For meg har det vært viktig at jentene skal kunne kjenne seg igjen i materialet.

Kvale (2004:164) hevder at gyldigheten av en kvalitativ intervju-undersøkelse er avhengig av at kvalitetskontrollen fungerer gjennom alle stadier i kunnskapsproduksjonen og at forskningsprosedyrene er gjennomsluktige. Da vil resultatene være åpenbare og konklusjonene vil være overbevisende sanne. Jeg kan bare si at dette har vært et ideal også for meg i min arbeidsprosess.

3.6 Etske refleksjoner.

Samfunnets behov for kunnskap må ikke gå på bekostning av enkeltpersoners / informanters behov for beskyttelse og vern av personlig integritet. Sårbare og lett gjenkjennelige grupper har krav på samme varsomme behandling og vern. Dette er sterke etiske prinsipper innen forskningen, og noe som har vært sterkt fremme i min bevissthet under arbeidet med oppgaven.

Personopplysningsloven § 28 c regulerer virksomheten på feltet, og behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Kravet

om konfidensialitet og anonymitet er viktig da undersøkelsen berører temaer som er personlige og private for jentene og deres familier. Sensitive personopplysninger om tredjeperson krever informert samtykke. Personvernombudet stiller krav til at lydopptakene slettes ved prosjektslutt, og at datamaterialet da er anonymisert slik at verken direkte eller indirekte personidentifiserende opplysninger blir oppbevart eller fremgår. Jeg opererer med fiktive navn på personer og geografiske steder og har lagt vekt på å utelate og omskrive direkte og indirekte personidentifiserbare opplysninger. Jeg har forpliktet meg til å følge retningslinjene for forsknings- og studentprosjekt som medfører meldeplikt eller konsesjonsplikt. Dette prosjektet er godkjent av Personvernombudet for forskning, Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste AS.

4. RESULTATER OG DRØFTING.

I dette kapittelet skal jeg drøfte resultatene fra kodingsprosessen i kapittel 3,- slik de er fremstilt i det teoretiske skjemaet på s.39. Drøftingen skjer ut fra de teoretiske og empiriske rammene trukket opp i kapittel 2, - og ut fra problemstilling og formål beskrevet i kapittel 1. Aller først skal jeg presentere jentene, deretter skal jeg gå nærmere inn på funn og drøfting.

4.1 Oda, Marianne, Guro, Linn og Ingeborg's historier.

Her følger en kort presentasjon av de fem jentene som deltar i denne undersøkelsen. Historiene er anonymiserte, komprimerte konstruksjoner av hva jeg har tolket som sentralt for å gi et innblikk i hvem de er og i deres livssituasjon. Undersøkelsen berører seks søsken med ADHD diagnose; 3 gutter og 3 jenter, samt øvrige søsken og foreldre.

4.1.1 Presentasjon av Oda.

Oda fremstår som en veltalende, reflektert og åpen jente i begynnelsen av tyveårene med overskudd til å se tilbake på egen livssituasjon med et nyansert, og til tider humoristisk blikk og galgenhumor, på tross av alvoret og smerten i livshistorien hun forteller. Hun har sjelden snakket med andre om dette, og hun har valgt å delta i prosjektet for å hjelpe andre i lignende situasjoner. Hun er eldst i en søskenflokk på tre, og de to andre er Are og Elin. Alle har forskjellige fedre. Oda har vokst opp i en liten by på Østlandet. Den mellomste av barna, Are, har ADHD. Moren har strevet i årevis for å få utredet og diagnostisert ham. Oda har siden skolealder fungert som reserve-mamma i familien, da moren for det meste har vært alene om omsorgen for barna og var yrkesaktiv. Mor har etter hvert fått helseproblemer og er tidvis utslitt. Oda føler at hun har spesielle og sterke bånd til Are på grunn av en ulykke han var utsatt for i barndommen. Hun tok seg mye av han i den forbindelse og han trengte henne og stolte på henne. Hun plages den dag i dag av skyldfølelse over at hun, den gangen, ikke var i stand til å forutse og forhindre ulykken. Are's atferd har ofte vært, og kan fremdeles være utagerende og provoserende. Tidligere kunne han utføre

kriminelle handlinger. Etter at han begynte på medisiner har dette bedret seg. Den som best når inn til ham, kan håndtere og hjelpe ham ut av situasjoner og ”rydde opp” er Oda. – Men det krever mye av henne. Are har lett for å komme inn i gjenger og dårlige miljøer. Oda lever mer eller mindre i en konstant spenningssituasjon og får ”hjertet i halsen” og føler sterk angstelse ved for eksempel lyden av sirener.

Oda har opplevd til dels dramatiske tap, og skilsmisser i nærmeste familie. Da faren ble skilt for noen år siden gikk hun inn og tok vare på ham. Hun har i liten grad selv fått omsorg eller opplevd støtte og hjelp fra øvrig familie, ofte har de gitt uttrykk for kritikk og negative holdninger overfor familien hennes. Dette har vært sårt for Oda.

Selv har hun i perioder tidligere strevd med alvorlig spiseforstyrrelse, selvskading og rus. Hun ”forguder” sin mor, og engster seg for helsen hennes, men hun klarer etter hvert å sette mer grenser for seg selv. Hun har ”stått på barrikadene” og kjempet for Are i årevis i skolesammenheng, i nabolaget, innad i familien og til og med overfor politiet og hjelpeapparatet. Hun mener at hun alltid kommer til å være der for ham.

Oda bor i dag sammen med kjæresten, men føler ansvar for familien sin. Hun er glad for at kjæresten er forståelsesfull og kjenner så godt til livssituasjonen hennes, men innimellom gir han uttrykk for at han skulle ønske at det ”bare var dem”, og at Oda ikke hadde så mange bekymringer. Oda deltar i behandlingsopplegget rundt Are, selv om rollen er vanskelig. Hun har gode karakterer fra videregående skole og er i full jobb. Hun drømmer om utdanning, men det må vente fordi familiesituasjonen og livet med Are fremdeles er for stressende og tøff, - og hun er så usigelig sliten.

4.1.2 Presentasjon av Marianne.

Marianne er omtrent midt i tyveårene og mor til en liten gutt. Hun er gravid og venter nr.2. Hun fremstår som rolig og voksen, utadvendt, men med et visst alvorspreg og hun legger for dagen en pessimisme med tanke på fremtiden. Hun er den midterste i en søskenflokk på tre, hvor den yngste Heidi, har ADHD. Storebroren har hun lite kontakt med. Han flyttet tidlig til sin far på Vestlandet. Marianne og Heidi har samme far og de er oppvokst i en liten by på Østlandet. Marianne har følt seg endel ensom og tilsidesatt under oppveksten, da Heidi la beslag på mye av morens tid og krefter. I tillegg kom morens årelange kamp for å få utredet Heidi og få på plass medisiner

og tiltak i skolen for henne, - noe som gjorde sterkt inntrykk på Marianne. Hun bærer fremdeles, den dag i dag, på følelser av sorg og sinne over hvordan moren ble møtt av hjelpeapparatet og skolen. Marianne måtte tidlig være ansvarlig og selvstendig, - og klare seg mye selv. Når hun ser tilbake, tror hun at det hun savnet mest var å få tilbringe litt "alene-tid" med moren. Da foreldrene ble skilt for noen år siden, ble Marianne hos faren og tok vare på ham. Hun beskriver moren som en sterk kvinne, med strenge krav til seg selv, men som idag er alene, utslitt og behandlingstrengende. Marianne har alltid stilt opp for moren sin, - og hun føler et stort ansvar for mor og Heidi den dag i dag. Hun omtaler seg selv som "lille-mamman". Selv ble Marianne utsatt for grov, nesten livstruende mobbing i skolen, - noe hun har måttet få profesjonell hjelp over en årrekke for å bearbeide. Marianne deltar idag i hverdagsoppgaver i forhold til oppfølging av Heidi, og hun avlaster moren så godt hun kan. Hun strever med å få samboeren til forstå og godta at hun, noen ganger på kort varsel, må stille opp for moren eller søsteren. Dette spesielle omsorgsansvaret er til tider en kilde til konflikt i parforholdet. Hun skulle så gjerne hatt økonomi til å sende moren på en ferietur og gitt søsteren noen gode opplevelser. Hun drømmer om høyere utdanning, og om det å kunne hjelpe andre, men ser ikke for seg et liv med materiell velstand. Hun satser heller på å ha gode relasjoner til egne barn og sterke bånd til familien. - Hun gir uttrykk for at hun er redd for at det kan komme til å gå med henne som med moren.

4.1.3 Presentasjon av Guro.

Guro er i begynnelsen av 20 årene og er eldst i en søskenflokk på tre, hvor den yngste, Irmelin, har ADHD-diagnose. Guro fremstår som en sporty og tøff jente. Hun er oppvokst i landlige, men bynære omgivelser. Hun beskriver familien som sammenveiset. Guro og Sverre, den mellomste, har god kontakt. Guro ser at foreldrene har hatt det strevsomt, men at situasjonen har blitt bedre etter at Irmelin ble utredet og diagnostisert og kom igang på medikamentell behandling. Utredningen førte også til at skolen etterhvert klarte å lage bedre opplegg for Irmelin og det ble lettere for foreldrene å samarbeide med skolen, - de følte seg mer forstått.

Guro beskriver Irmelin som en tålmodighetsprøve, hun kan være fryktelig masete og

slitsom, skravlete og ukritisk. Hun slipper også billigere unna plikter og oppgaver som for eksempel rydding og andre huslige sysler, - for hun greier det ikke så bra. Dette kan være irriterende. Guro og Sverre kan også ha moro av å småerte henne. Ut over dette har hun medfølelse med Irmelin, da hun ser at hun sliter med oppmerksomhetsvansker, - og at hun strever med de skolefaglige prestasjonene. Guro bekymrer seg for hvordan det skal gå med Irmelin på ungdomsskolen, med økte faglige krav. Guro forsøker å være et godt forbilde for lillesøsteren sin sosialt, og tror at det vil gå bedre med Irmelin etterhvert som hun blir eldre. Foreldrene støtter og hjelper hverandre i hverdagen og samarbeider med hjelpeapparatet. Guro tror ikke at Irmelin er utsatt for erting, plaging eller mobbing. Selv synes Guro at hun har fått noen erfaringer i forhold til ADHD-problematikk som kan komme godt med i livet og som hun forhåpentligvis kan trekke veksler på senere, i et fremtidig yrke.

4.1.4 Presentasjon av Linn.

Linn er i slutten av tenårene, og hun er elev i videregående skole. Hun er skoleflink. Hun er den mellomste av tre søsken. Hun fremstår som ung, litt forsiktig og tilbakeholden. Den eldste i søskenflokket, - Thomas, har ADHD. Lillebroren, Even, er bare "liten og barnslig". Familien bor i en by på Østlandet, og begge foreldrene er yrkesaktive og engasjerte i politisk virksomhet.

Selv om Thomas er eldst, opplever Linn at hun har måttet fungere som hans storesøster. Hun har måttet hjelpe ham på ulike måter, men det å stille krav til han var umulig. Dette har Linn følt konfliktfylt og vanskelig, da Thomas i tillegg har plaget henne mye opp i gjennom årene. Det er sårt for henne at foreldrene den gang ikke "så" det og støttet henne. Linn har i alle år måttet være stor, flink og tålmodig, og være langt mer selvstendig enn jevnaldrende.

Atferden til Thomas har vært vanskelig å forholde seg til. Han var ofte voldsom, utagerende, og krenkende. Under slike episoder la han ofte beslag på tiden og de voksnes ressurser, på en måte som gjorde at det liksom ikke var plass til Linn. Hun følte hun "ble borte" i prosessen og kunne like gjerne forsvinne.

I ungdomsalder ble dette også strategien hennes for å overleve, at hun holdt seg borte fra hjemmet så mye som mulig. Hun begynte å trene dans, hun trente mye og deltok

etterhvert i oppvisninger. Hun var borte fra hjemmet fra hun dro på skolen om morgenen til sent på kvelden. En kneoperasjon for et par år siden medførte at hun måtte ha et avbrekk, og etterhvert ga hun opp dansen.

Hun savner noen å prate med som kan forstå henne, og hun strever med motstridende følelser. Linn ser idag at Thomas har forandret seg mye og at forholdet dem i mellom er blitt bedre. Det smerter henne at folk ikke er istand til å se at han har forandret seg, de er fremdeles redde for ham på grunn av måten han oppførte seg på da han var yngre. Selv er Linn blitt så selvstendig at hun klarer seg for det meste alene og hun har lite til overs for uselvstendige og hjelpeløse jevnaldrende. Linn har nok med dagen idag, og lar seg ikke henfalle til urealistiske drømmer, men hun håper at hun kan bo ett år i utlandet før hun starter på studier.

4.1.5 Presentasjon av Ingeborg.

Ingeborg er i slutten av tenårene. Hun fremstår som svært resurssterk, men det er noe ved fremtoningen hennes som gjør at hun kan virke forpint. Hun bor i et bynært strøk og familien består av mor og far, pluss to barn til, Stian og Hege. Begge er yngre enn Ingeborg, og begge har ADHD. Hege har etterhvert utviklet tilleggsproblematikk.

Ingeborg's liv til nå kan beskrives som å leve på toppen av en vulkan. Hun har i årevis kjempet mot krefter som truet med å sprengte familien. Det å se og føle at foreldrene nesten ikke tålte mer, og all kranglingen med bråk og skriking, - det opplever hun som det tøffeste. Ingeborg's strategi har vært å ta vare på mor. Hun beskriver mor nærmest som "limet i familien" omsorgsfull og morsom, men fryktelig sliten. Ved å støtte henne tar Ingeborg indirekte vare på hele familien. Ingeborg måtte tidlig være "stor og snill" og klare seg selv. Hun trakk seg også ofte tilbake av hensyn til foreldrene, ville ikke bry dem med sine ting, da hun syntes de hadde nok med de to andre. Hun har aldri fortalt om sin situasjon til noen, og hun har skyldfølelse for å " snakke nedsettende" om familien sin, bildet må ikke bli unyansert.

Ingeborg kom, gjennom årene, stadig og ufrivillig i "rampelyset" pga. søsknenes atferd, og hun måtte tåle mye "drittstenging" fra andre. I barndommen var hun sjenert og sårbar og ble etterhvert et yndet mobbeobjekt. Samtidig måtte hun være storesøster

og ta vare på Hege og Stian. Verst var det på skoleveien og i friminuttene. For å overleve trakk hun seg tilbake, alene. Tilbaketrekking ble også strategien hennes for å unngå bråket hjemme. Alene, på rommet sitt, fordypet hun seg i skolearbeid. I denne fasen oppdaget hun at hun kunne oppnå de karakterene hun ville, - det vil si de beste, - hvis hun bare jobbet hardt og tok natten til hjelp. På denne tiden fikk hun også en venninne. Dette motvirket noe av den enorme ensomhetsfølelsen hun bar på, - men det undertrykte sinnet, angsten, sjalusien og den skjøre selvfølelsen lå under og verket. Venninnen introduserte henne for selvskading og dette ble en periode, i følge henne selv, hennes "sikkerhetsventil" for å få ut sinne. I dag er Ingeborg ferdig på videregående skole. Hun strever fremdeles med å håndtere vanskelige følelser som sinne og angst. Hun er sliten etter å ha levd på minimalt med søvn i flere år, - men selvfølelsen er bedre og hun vet hun har en god porsjon ståpåvilje og noen spesielle erfaringer i livet. Med hennes karakterer ligger studiemulighetene åpne. Hun kan velge og vrake. Hun er nesten litt overveldet over alle mulighetene. Hun drømmer om utlandet. Hun drømmer om kjæreste. Og hun drømmer om å flytte hjemmefra.

4.2 Resultater og drøfting.

Jeg skal i det følgende løfte frem sitater, og komprimerte sekvenser av jentenes historier. Utdragene er valgt med omhu for å belyse de fenomenene jeg har trukket ut av materialet (se teoretisk skjema i kap. 3.4.1), og de skal gi mening når jeg skal forsøke å besvare forskningsspørsmålet: "Hvordan er det å vokse opp med en bror eller søster med ADHD?" Jeg skal med andre ord forsøke å se verden fra jentenes synsvinkel og artikulere mening ut av deres sosiale eksistens, og utvikle teoretisk forståelse for prosesser knyttet til deres erfaringer. Studien er retrospektiv og vekslingen mellom nåtid, fortid og fremtid gjør at undersøkelsen ikke er lineær, men hermeneutisk. Dette vil også prege fremstillingen i dette kapittelet. Jeg har valgt å drøfte og tolke underveis for å skape nærhet mellom jentenes utsagn og teorien. Kvale (2005:123) reserverer begrepet *tolkning* for analysemetoden som medfører en dypere tolkningsmåte. Mitt teoretiske ståsted gjør at jeg beveger meg innenfor dette området.

Jeg har kjent på faren for å fremstå diagnostiserende, ikke bare overfor jentene, men også deres respektive pårørende under drøftingen. Det er ikke formålet med denne oppgaven, og noe jeg vil prøve å unngå. Allikevel er det nødvendig å se nærmere på funnene og ta på alvor det jentene fortalte.

4.2.1 Usynlighet.

Det første fenomenet som slo meg under analysen var hvor usynlig for andre/utenforstående jentenes vansker kunne virke. Fenomenet ble tydelig for meg når jeg gikk inn og så på deler av intervjuene der de uttrykte sterke følelser som psykisk smerte, avmakt, innestengt sinne, svik, ensomhetsfølelse, kjærlighet og angsten for å miste. Det som også ble tydelig var at de la løkk på følelsene sine og at de opplevde at de var ensomme og uten noen å kunne dele sine erfaringer med. Etterhvert som jeg arbeidet med konseptualiseringen ble det tydelig at usynligheten gjennomsyrrer hele materialet, - og viste seg å være den store paraplyen som alle de øvrige funnene føyde seg inn under. I lys av denne kjernekategori vokste de andre fenomenene fram og hele dette konseptet skapte maksimal variasjon i analysen og bidro til å utvikle teorien. Jeg skal i det følgende løfte frem funn som kan synliggjøre usynligheten.

4.2.1.1 Vanskene med å bli trodd.

Linn forteller:

Folk rundt meg de skjønnte det ikke. Fordi, de vet ikke. De skjønner ikke hva det er, og det er jo ikke mulig å forklare det heller, for de skjønner det ikke. Det er ikke noe du kan forklare for noen som ikke har vært igjennom det, det går ikke. Jeg har aldri snakket om det noen gang, med voksne. Det var ingen der, ikke noen andre i samme situasjon heller.

Linn setter her ord på at hun bærer på en taus/usynlig erfaring som ingen forstår og som det dermed blir umulig å dele den med andre. Hun blir på denne måten gående alene med tankene sine. Gullestad & Killingmo (2005:35) understreker alvoret i hennes situasjon når de sier: *Trangen til å dele opplevelser – at den andre skal se og vite hva jeg erfarer og tenker – utgjør dypere sett et kraftfullt motiv hos mennesket.....Motsetningen er psykisk isolasjon.* Denne trangten får Linn ikke

tilfredsstilt, - og konturene av hennes indre følelsestrykk, ensomhetsfølelsen og det smertefullt aspektet ved hennes situasjon, den psykiske isolasjon, avdekkes.

Oda utdyper og nyanserer bildet når hun sier:

Det føles ofte som jeg på en måte er en lystløgner, - for hvis jeg forteller om noen episoder, så føles det ofte som jeg ikke blir trodd, fordi det er så ekstremt, liksom. For eksempel, - hvis jeg ikke kan komme til en avtale eller ett eller annet fordi noe har skjedd: at lillebroren min har knust ruter for tredje gang på en uke og at han stjeler ting og er oppi store konflikter - det er ikke veldig mange som tror på den altså. Det er ikke det. Vi hjemme vet at det stemmer da. Det er vi som betaler.

Her beskriver Oda noe hun opplever som en vanskelig og nærmest surrealistisk situasjon. Innad i familien har de utviklet en forståelse for at de alltid må være ”forberedt på” at Ares atferd kan medføre slike destruktive hendelser. Dette betyr ikke at de aksepterer eller godtar slik atferd. I møtet med den ytre verden eller offentligheten, hvor kunnskapen om ADHD-problematikken er mangelfull, blir dette vanskelig for henne å forklare. Hun føler at fokuset flyttes over på henne. Det kan se ut som det er henne det er noe galt med: *Hun må være en lystløgner, når hun forteller slike røverhistorier.* Det er slike tanker hun strever med. Hun er redd for å bli misforstått og mistrodd. Begge søskenundersøkelsene underbygger Odas utsagn. Kendall (1999:9) omtaler det faktum at søsken alltid må være forberedt på at ting kan skje. Det å leve med barn med ADHD betydde at man aldri visste hva som kom til å skje, hvilket problem en kom til å stå overfor, det store spørsmålet var alltid når det neste problemet ville dukke opp, ikke om det ville dukke opp. Kendall (1999:7) påpeker videre at det å leve med denne atferden, - og ringvirkningene av den blir en livsstil. Slik er det i Odas familie, dette er hennes virkelighet.

Osborg & Osborg (1995) fant at ADHD for søsken var uklart, usynlig og vanskelig å forklare. I dette legger jeg at ADHD er en usynlig funksjonshemning og at barn med dette symptomkomplekset har en variabel fungering. Aanonsen (2000b) sier at symptombildet ved ADHD blant annet preges av problemer med impulskontroll, lavere frustrasjonsterskel og problemer med å kontrollere egen atferd. Bildet blir enda tydeligere ved kunnskapen om at ADHD problematikken manifesterer seg gjennom

barnets atferd (Osborg & Osborg, I: Zeiner, red. 2004:161).

Oda opplever i likhet med Linn den psykiske isolasjonen, men hennes utsagn synliggjør også en annen dimensjon knyttet til usynlighets-fenomenet, og det er mistenkeliggjøringen hun opplever å bli utsatt for når hun forteller om vanskelige episoder/hendelser med Are.

Hun sier videre:

Det er heldigvis blitt bedre etter at han begynte på medisiner. Åh, det er så befriende at du vil ikke tro det. Jeg er veldig glad for det. Det hjelper meg.

Zeiner (I: Zeiner, red. 2004) støtter Odas uttalelse når hun sier at den mest effektive behandlingen av ADHD er medikamentell behandling med sentralstimulerende medikamenter. Minst 75 % av barn/unge vil respondere positivt på denne behandlingen. Are var ungdom før han og familien fikk denne hjelpen.

4.2.1.2 Hverdags-opplevelser knyttet til søskens utagering.

Linn forteller:

Jeg hørte på stemmen hans når han kom til å få raseriutbrudd, og da var det bare å gå sin vei, - bare gå, for det kom uansett, - og jeg ville ikke være en del av det. Det var best å ligge unna.

Osborg & Osborg (1995) fant at jo mer utagerende barnet med ADHD viste seg, jo vanskeligere var dette å takle for søsken. Kendall (1999) fant at søsken som så ut til å tåle destruktive handlinger dårlig, vokste opp i familier med ungdom med ADHD, og hvor denne ungdommen var svært utagerende enten fysisk eller verbalt, var trassig og selvdestruktiv. Søsken følte seg maktesløse over å måtte bære hovedbyrden av ADHD barnets sinne og utagering, - og de følte at det ikke var noe de kunne gjøre for å forandre situasjonen (ibid). Linn forteller her at hun nærmest utviklet ”antenner” for å fange opp signaler på når raseriutbruddene ville komme, og hun utviklet strategier for å unngå å være en del av det. Dette samsvarer med funn i Osborg & Osborg’s (1995) undersøkelse hvor de fant at barn hadde utviklet forskjellige strategier for å mestre utfordringene med ADHD søsken. Et annet begrep som kan være beskrivende er ”hyper årvåkenhet”. Det er et begrep hentet fra traumeterminologien i forbindelse

med post traumatisk stressyndrom (Dyregrov, 2000:46). Kumulative traumer kan beskrives som repetisjonshendelser. Det å leve med ADHD problematikk i familien må kunne kalles repetisjonshendelser og vil ut fra Kendalls (1999) massive funn utvilsomt i gitte tilfeller kunne komme inn under, eller kvalifisere for betegnelsen kumulative traumer.

Ingeborg forteller:

Det er jo når de blir sinte, at de reagerer så voldsomt. Så som når de flyr etter deg med kniv eller feiekost eller hva det nå er, - og hiver ting. Søsteren min slo meg kjempehardt her om dagen med fjernkontrollen. Det smeller til ganske fort. Jeg bare låste meg inne jeg da og ventet til hun roet seg ned. Jeg kan ikke gjøre noe annet enn det.

Utageringen og volden Ingeborg beskriver her, samstemmer med funn i Kendalls (1999) undersøkelse. Forskjellen er imidlertid at i Kendalls (1999) undersøkelse var barna med ADHD gutter. Ingeborgs utsagn viser imidlertid at jenter med ADHD også kan være fysisk utagerende og bruke vold, selv om dette i den senere litteraturen har vært lite fremtredende (Langlete, I: Zeiner, red. 2004, ; Mossin Wagle, 2007; Farstad & Tangen, 2004). Ingeborg fullfører resonementet sitt:

Jeg kan jo ikke gjøre hva jeg vil, og det er slitsomt. Før jeg får det jo tøffere for hver dag på skolen og det er mye press med jobben i tillegg. Så er jeg sliten når jeg kommer hjem, og så er det bare krangling.

Ingeborg beskriver hvilken presset situasjon hun er i. Hun er i ferd med å fullføre videregående skole og har ambisjoner på egne vegne. Hun sover kun fire til fem timer om natten fordi hun sitter oppe og gjør lekser. Det er da det er stille i huset og hun kan klare å konsentrere seg. Kendall (1999) fant at majoriteten av søsknene reagerte på situasjonen med sine ADHD søsken ved å bli resignert og de lærte seg å unngå- og å tilpasse seg ADHD barnet. Resultatet av denne tilpasningen er i Ingeborgs tilfelle at hun blant annet må ta natten til hjelp for å få gjennomført sine ting. Kendall (1999:7) bekrefter Ingeborgs utsagn når hun sier at resultatet var at disse forstyrrende mønstrene hadde utviklet seg til å bli en livsstil for mange av disse familiene.

Oda forteller om brorens krenkende og truende oppførsel:

Det jeg har vanskelig for å takle er måten han oppfører seg mot mamma og mot lillesøsteren min. Han er ganske hissig og han har en nesten utilgivelig oppførsel. Han slenger med leppa og er stygg i munnen og sier sårende ting, - som han vet treffer da. Det er helt ekstremt noen ganger. Og mot lillesøstern vår kan han være ganske slem. Ikke slå og sånn, men være ganske slem.

Kendall (1999:10) sier at daglige søsken-erfaringer av å leve med ADHD problematikk har et potensiale til å influere negativt på søsken. Langtidseffekten kan hun ikke uttale seg om. Hun anbefaler videre forskning.

Guro og Marianne har lite erfaring med voldsom utagering fra søstrenes side. Dette støttes av Langlete (I: Zeiner, red., 2004) som hevder at jenter i mindre grad bærer preg av hyperaktivitet og opposisjonell atferd. Kendall(1999) fant også at søsken som så ut til å klare seg bra, vokste opp i familier med yngre ADHD søsken som var mindre utagerende.

4.2.1.3 Avmakt og innestengt sinne.

Ingeborg forteller:

Jeg har følt mye sinne, for jeg har jo ikke fått lov til å ta det ut liksom. Jeg skal alltid holde meg unna og tolerere at søsknene mine slenger med leppa, er kjempesure, fæle og stygge i munn. Jeg har alltid tidligere vært sjalu på dem fordi de fikk så mye oppmerksomhet fra mamma og pappa.

Kendall (1999:9) bruker ordet *victimization*, om det faktum at søsknene i hennes undersøkelse følte seg som offer for ADHD brødrenes forstyrrende og destruktive atferd. Hun fant at søsken kunne føle seg malplassert i eget hjem, deres privatliv ble forstyrret, de var konstant på "vakt" og befant seg hele tiden midt oppi konflikter og bråk. Kendall (1999) peker også på faren for at søsken kan utvikle depresjon som en følge av resignasjon over situasjonen. Hun fant at selvbildet deres ble negativt påvirket og de følte seg ikke verdige med hensyn til å få oppmerksomhet, kjærlighet og omsorg. Dersom de i tillegg opplevde avvisning fra foreldrene, var risikofaktoren med hensyn til depresjon høy (ibid). Ingeborg forteller videre:

Det var en periode, på ungdomsskolen, da gråt jeg hele tiden og var veldig mye sint og lei meg, - for jeg har på en måte aldri blitt sett og jeg har alltid vært utenfor. Det var da jeg begynte med kuttingen. Først med barberblad og etter hvert med en Stanlykniv. Det fungerte kjempebra, det var kjempedeilig å få ut sinnet på den måten, for det gjør så vondt. Jeg gravde kniven inn på et sted hvor det gjorde vondt og så gikk jeg liksom inn i en transe. Jeg ble rolig av det, - jeg ble ikke så sint.- Og ingen hadde trodd at jeg skulle finne på no sånt for jeg har alltid vært så snill, - så derfor så.

Selvskading defineres som enhver handling som innebærer at en person med forsett påfører seg selv smerte og/eller skader sin egen kropp, uten at personen har til hensikt å ta sitt eget liv (Arnold & Magrill, 1996). Temaet selvskading omhandles blant annet i en artikkel av Moe (2007). Hun peker på at blant ulike bakenforliggende dynamiske faktorer for selvskading, - kan en være *emosjonell neglisjering*. I Ingeborg's tilfelle blir det naturlig å tenke at selvskadingen har sitt utspring i det hun beskriver og opplever som massiv emosjonell neglisjering. Ystgård (2005) trekker følgende konklusjon om selvskading: *De gjennomgående grunnene til skadingen er at den fysiske smerten overskygger psykisk smerte*. Denne konklusjonen er i samsvar med Ingeborg's opplevelse. For Ingeborg handler det om å håndtere og regulere de vanskelige tankene og følelsene. Hun strever med et oppdemmet følelsestrykk i forbindelse med at hennes barnslige behov har måttet komme i annen rekke over år (Kihlbom, 1984). Hun lider under det Winnicott omtaler som uforutsigbarheten i familien, mangelen på *et holdende miljø og gode nok omsorgspersoner*, - og hennes *forstrukkenhet* sier noe om samspillet og det emosjonelle klimaet i familien (Abrahamsen, 1997:112). Selvskadingen representerer ikke bare en destruktiv form for mestringsstrategi, men kan også ses som en *avverge* mot å bli overveldet av psykisk smerte. På denne måten får selvskadingen en funksjon som *lynaveleder*. Det kommer fram når hun sier:

Det funka kjempebra, det var kjempedeilig å få ut sinnet på den måten, for det gjør så vondt.

Oda har også drevet med selvskading. Det ble et alternativ for henne etter å ha fått langvarig behandling for anoreksi og bulimi, - uten att hennes grunnleggende problem

og bakenforliggende årsak til problemene var løst (Moe, 2007). De problemer/årsaker det her er snakk om relateres til ADHD og effekten av den på familien (Kendall, 1999). Dette var med andre ord problematikk som ikke lot seg løse i en håndvending. Selv forklarer Oda spiseproblemene på følgende måte:

Fordi jeg ikke ville vise at jeg alltid hadde det vondt inni meg, så gjorde jeg ting som ble alvorlig. Det begynte sikkert som en sånn oppmerksomhetsgreie. Så utviklet det seg, og til slutt var det farlig, for jeg fikk ikke gjort noe med det.

Oda beskriver sitt grunnleggende problem som ”det å ha det vondt inni meg”. Hun gir følgende presisering: det er som å gå med en konstant sorgfølelse akkurat som om noen nettopp var død. Hun overveldes av følelser av tristhet, ensomhet, håpløshet og fortvilelse. Hun trenger noe som kan balansere og lindre. Om selvskadingen sier hun:

Ja, for at alle skulle tro at jeg var frisk, på en måte, så gjorde jeg ting dem ikke så da, isteden, som å skjære meg. - Det er litt kjedelig i dag for jeg har masse arr overalt. Det er ikke særlig morsomt, men jeg har tatt noen laserbehandlinger og noen tatoveringer, så det ordner seg.

Oda forteller her hvordan selvskadingen erstatter spiseproblemet. Dette blir for henne den måten hun fortsatt klarer å balansere sin psykiske smerte. Oda skammer seg over arrene hun har på kroppen og forsøker å fjerne/skjule dem. Moe (2007) peker på at selvskading passer dårlig sammen med det å være kvinne i en kultur hvor kvinnekroppen og skjønnhetsidealet bestreber det perfekte og lytefrie.

4.2.1.4 Om å være vitne til foreldrenes kamp for utredning/behandling.

For alle familiene tok det lang tid å slippe til i hjelpeapparatet. Jfr. SINTEF (2004), tar det 4 år før familiene får hjelp. For Oda's familie tok det 10 år. Oda forteller:

De fleste utrederne trodde vel mer eller mindre at mamma overdrev situasjonen. Det følte som ikke å bli trodd.

Oda er sint og skuffet over måten moren ble møtt på gjennom alle disse årene og hun er klar i sin kritikk når hun sier:

De må prøve å tenke litt mer på at det kanskje ikke er foreldrene det er noe galt med. Og de burde tatt litt mer vare på mamma oppi det hele, for hun er faktisk mamma. Hun har hatt det veldig vondt. Og det er jo det vi har sett da.

Oda setter her søkelyset på det faktum at moren var, mer eller mindre, alene med omsorgen for tre barn og at familien var svært sårbar for hvordan de ble behandlet av det offentlige hjelpeapparatet. Det store spørsmålet blir: Hvem skal ta seg av en mamma som har det vondt, - når det ikke fins noen andre voksne der? Det er ikke så vanskelig å tenke seg at den rollen da tilfaller ett av barna.

Mariannes mor sloss i årevis for å få hjelp. Marianne forteller:

Jeg synes at mamma har blitt ufattelig dårlig behandlet i hjelpeapparatet. Hun måtte grine og si at nå klarer jeg ikke mer, den ungen tar knekken på meg snart, hvis ikke dere hjelper meg. - Jeg synes ikke det er riktig at det skal gå så langt før et menneske får hjelp.

Som barn var det tøft for jentene å være vitne til mødrenes kamp for utredning og behandling, - og å se mødrenes fortvilelse over ikke å bli trodd/forstått(ibid). Det er nærliggende å tenke at både Oda og Marianne har prøvd å være til støtte og trøst for mødrene under denne vanskelige tiden.

4.2.1.5 Bekymring og angst for at det skal skje søsken noe.

Marianne forteller:

Jeg er veldig nervøs når Heidi er ute på fest, eller på byen. Hun er den typen som jeg kan se for meg blir voldtatt, mishandlet, ranet eller forsvinner. Hun er den godtroende typen, - så hun kan bli med en fremmed mann. Jeg kan ikke se for meg at hun kan rane noen. Men jeg kan se for meg at hun blir lurt opp i situasjoner hvor hun blir offeret. Det gjør at jeg er veldig i beredskap. Telefonen ligger ved siden av sengen min hver natt.

Mariannes bekymring underbygges av flere forskere. Mossin Wagle (2007) redegjør i sin undersøkelse for at tenåringsjenter med ADHD debuterer tidligere seksuelt enn jenter uten denne diagnosen. Langlete (2004) hevder at Det kan også være slik at jentene søker seksuell oppmerksomhet for å rette opp sitt lave selvbilde og for å

kompensere for sine følelser av utilstrekkelighet på andre områder (Langlete, I: Zeiner, 2004). Kendall (1999) nevner i tillegg til ulike typer risikoatferd også ungdomsgravitet. Nadeau (1999) hevder at tenåringsjenter med ADHD ofte løper en større seksuell risiko enn andre og at de kan ha problemer med å se umiddelbare konsekvenser av sine handlinger.

Oda forteller:

Når du er glad i noen, - sånn som jeg er i Are, så er det forferdelig tøfft å se at han har det vondt. Han sier aldri noe, men allikevel når du kjenner noen godt, så ser du det. For han har blitt mobba hver dag på skolen: fått buksevann og andre sånne nedverdiggende opplevelser. Han har vært veldig mye deprimert, - det har vært slitsomt og en veldig psykisk påkjenning fordi jeg er veldig redd for å miste han. Det har vært det tøffeste at jeg har gått og vært redd for at hvis noen har vært slemme mot han i dag igjen, så kunne det gå galt. Det har gått så mange år på denne måten, så jeg er nesten forberedt på hva som helst.

Denne engstelsen eller angsten for at det skal skje noe med broren har medført begrensninger i livet til Oda. Lenge turte hun ikke å reise langt hjemmefra. Det å reise og besøke venninnen i nabobyen ble en umulighet. Hun kunne få det som innen traumeterminologien benevnes som *påtrengende minner, tilbakevendende tanker og repetisjonsfantasier*. Tanken hennes var at hun måtte ha mulighet til å komme Are til unnsetning /redde ham før det var for sent. Dyregrov (2000:56) betegner disse indre emosjonelle tilstander/tanker som Oda beskriver som *traumatiske påminnere*.

4.2.1.6 Om savn.

Marianne forteller:

Det er klart at jeg ønsket at mamma trodde på meg tidligere når jeg ble mobbet, sånn at jeg raskere hadde fått orden på livet mitt. Jeg skulle ønsket jeg hadde mer alenetid med mamma, - og jeg skulle ønske at pappa var mer oppmerksom.

Alle jentene bortsett fra Guro ga uttrykk for savn i forhold til foreldrene. De savnet i varierende grad å bli sett, å bli tatt vare på, få omsorg og beskyttelse, at noen tok dem i forsvar og holdt dem fast når ting var vanskelig. Behovene de gir uttrykk for er

grunnleggende og ligner på de som små barn har. J.fr. Winnicott's begreper *speiling* og *containing* (Abrahamsen, 1997:110). Jentene fremstår som nøysomme, de unnskylder foreldrene og de krever ikke mye på egne vegne.

4.2.1.7 Refleksjon rundt usynlighets-fenomenet.

Jeg har nå løftet frem et knippe utsagn som jeg vurderer som sentrale og tilstrekkelige for å belyse usynlighets-fenomenet. Utsagnene kan kanskje virke spredte og usammenhengende, men de avspeiler og avdekker hver på sin måte hverdagslige situasjoner, følelser og opplevelser hos jentene. Hver for seg og sammen utgjør de sentrale og tause erfaringer som i overveiende grad har preget intervjuene.

Alle jentene fremsto for meg innledningsvis som flinke og mestrende. De var alle ressurssterke, skoleflinke og så ut til å ha klart seg bra i livet. Det var først når de fortalte om hva som rørte seg under overflaten av sterke følelser at det ble klart for meg at medaljen hadde en usynlig bakside. Denne baksiden viste de vanligvis ikke frem for de regnet ikke med å møte forståelse, noe som igjen hadde ført dem ut i en følelse av psykisk isolasjon. Denne dobbeltheten som kom fram i jentenes fortellinger leder til tanken om Winnicott's (1960) oppdeling av selvet i et sant og et falskt selv. Han betegner det falske selvet som et "offentlig selv", et selv som blir presentert til andre og som reflekterer en tilpasning til krav og forventninger fra andre. Det er bygget opp på basis av identifikasjon, både med andres forventninger og på erfaringer av hvordan personen (jentene) har blitt behandlet av andre tidligere. Det sanne selvet, som står i kontrast, er aspektet av selvet som fremkommer spontant fra personenes indre. Det sanne selvet føles levende og virkelig fordi det er grunnfestet i kroppens følelsesapparat. Det sanne selvet er sårbart og lett å krenke. Alle mennesker vil til en viss grad ha en "*falsk selv struktur*" (Moore & Fine, 1990), og delingen i et falskt og sant selv er å betrakte som en del av normalpsykologien (ibid). Dette betyr at det er snakk om relative begreper som beveger seg som på en skala fra normalt til alvorlig. Jeg skal, i fortsettelsen, gå videre på drøftingen av fenomener som jeg fant i kjølvannet av kjernekategoriene usynlighet.

4.3 Roller.

Det neste fenomenet/hovedkategori som kom fram i mitt materialet var rollene fire av jentene hadde innad i familien og overfor sine søsken. Fire uttrykte rollene klart ved at de omtalte seg selv med de, mens en var mer beskrivende uten å sette direkte navn på rollen sin. Rollene var knyttet til funksjonen av det å være mamma, storesøster og fortrolig, jevnbyrdig voksen. Disse funksjonene er tuftet på omsorg og det er rundt denne aksen rollene opptrer. Jeg skal i det følgende drøfte rolle-fenomenet opp mot teorigrunnlaget mitt. Kendall (1999) fant at familier med barn med ADHD utviklet spesielle familie-roller, og at disse oppsto som en reaksjon eller respons på uroen og forstyrrelsene som barnet med ADHD påførte familien. Disse rollene så ut til spesielt å oppstå i familier som strevde med problemene over tid (ibid,1999:7). Haugland (2006) omtaler blant annet at søsken av barn med funksjonshemming kan bli parentifiserte, ut fra at familiens totale omsorgsoppgaver overskrider foreldrenes resursser (Banks et al.2001). Dette understøttes av Lewis-Abney (1993) som fant at problemene og utfordringer foreldre sto i med hensyn til ADHD problematikken; i første rekke ikke skyldtes manglende *parenting skills*, men at utfordringene kunne overskride *the capacity of parents abilities* (Lewis-Abney, 1993; Kendall, 1999).

4.3.1 Mamma-rollen.

To av jentene ga uttrykk for at de hadde klare mamma-roller.

Oda forteller:

Jeg har vært en reservemamma. Jeg har alltid vært det for begge søsknene mine. Mamma jobbet veldig mye og vi har vært mye alene. Og Are har jo oppført seg veldig rart da. Vi visste ikke den gang hva ADHD var, så det har vært veldig vanskelig. Veldig, veldig vanskelig.

Oda setter her ord på sin ansvars-rolle overfor søsknene. Det har vært sånn nesten så lenge hun kan huske, og hun har vært mye alene om ansvaret. Det daglige ansvaret for Are har stilt henne overfor problemer og konflikter som hun har forsøkt å løse og håndtere så godt hun har kunnet ut fra sine forutsetninger som barn- og etter hvert som ung jente. Dette er en oppgave som til og med er ”for stor” for mange voksne (Lewis-Abney, 1993). Hennes mot, styrke og fryktløshet i utførelsen av morsrollen

kan minne om den en finner i dyreverdenen og jeg har kalt henne for ”løve-mor” mens jeg har arbeidet med analysen. Oda forteller:

Alle har sett at jeg har vært en reservemamma for Are, - også mamma. Det er veldig mange som ser på det som dumt, - og det er kanskje det.

Oda legger her for dagen en gryende forståelse av at det generasjonsoverskridende aspektet ved rollen hennes ikke utelukkende oppfattes av andre som noe positivt. Hun sier videre:

Men vi snakker om det, helt åpent. Mamma føler seg ikke mindre av den grunn. Hun er like mye mamma. - Are har bare hatt en mamma ekstra, - på områder som mamma ikke har hatt kontroll over.

De områdene Oda tenker på her, er skole og fritid, i nabolaget og i barne- og ungdoms miljøet. Hennes involvering kunne føre henne opp i situasjoner hvor hun nærmest fungerte som livvakt for Are. Disse konfliktsituasjonene kunne være alvorlige og medføre at Oda handlet på (umodne) måter som kunne slå tilbake på henne selv og hvor det ofte var hun som måtte ta støyten i ettertid. Kendall (1999:9) fant at mange søsken følte det som barndommen deres var dedikert til å ta vare på deres ADHD søsken, - og alltid å være på vakt fordi de merkeligste ting kunne skje.

Oda setter ord på hvor rotfestet rollen hennes er, - og hvor vanskelig det kan være å få andre til å forstå:

Jeg kan aldri klare det som Are's terapeut foreslår: Å bare være søsteren til Are. Det kan ikke jeg være. Fordi det er ikke sånn det fungerer.

Hun forteller videre hvor redd hun er for at noe skal skje ham:

Hver dag, - fra jeg står opp til jeg legger meg så tenker jeg: Åh!! - Bare jeg hører en ambulanse så får jeg hjerteklapp, - hjertet bare hopper og jeg tenker: Nå! Nå! - Så det blir jo til at hver gang jeg hører det så ringer jeg til han, - og det er klart det blir slitsomt for han også. Men hvis jeg ikke gjør det så sitter jeg og kjører hodet mitt. Jeg blir på sammenbruddets rand. Jeg kjenner at jeg går over en grense, som jeg ikke skal gå over. Men jeg får liksom ikke gjort noe med det.

Denne beskrivelsen bærer preg av at Oda er konstant i alarmberedskap. Hun kan kastes ut i det uten forvarsel bare ved lyden av en sirene. Det er en overveldende opplevelse hvor både kropp og psyke er alarmert. Den tilstanden hun beskriver kan minne om post-traumatisk stress syndrom/ PTSD (Dyregrov, 2000:45.) Kjente ettervirkninger av PTSD er sårbarhet angst og frykt, og en tilstand med tilbakevendende tanker og repetisjonsfantasier, såkalte traumatiske påminnere (ibid). Barn som lider av PTSD ser ut til å miste evnen til å regulere følelser. Selv mindre stressfylte hendelser kan utløse alarmreaksjoner lenge etter at traumet er over (van der Kolk & Saporta, 1992), og nervesystemet kan utsettes for kronisk aktivering. Oda forteller videre:

Noen ganger blir jeg redd for at kjæresten min skal bli lei av det. Han sier mange ganger at han skulle ønske at han kunne ha meg litt mer for seg selv.

Hun strever med å finne en balanse i livet sitt. Hun prøver å sette av tid til kjæresten, men dras mot familien når hun føler de trenger henne. Denne dragningen styres både av ytre hendelser og hennes egne bekymringstanker/engstelse.

Empiriske undersøkelser bekrefter at forstyrrelser i generasjonsgrensene knyttet til parentifisering i mange tilfeller synes å vedvare også etter at barna har nådd voksen alder (Goglia et al.1992), og mange synes å ha en omfattende ansvarsfølelse i forhold til opprinnelsesfamilien selv etter at de har etablert egen familie (Jurkovic et al. 2001).

Marianne er etablert med egen familie, men stever også med adskillelsen fra sin opprinnelige familie. Marianne forteller:

Jeg føler meg så veldig involvert så jeg sier alltid "vi." I og med at det var jeg som var med i de daglige situasjonene med Heidi så lærte jeg hvordan ting skulle takles. Når det har vært problemer med Heidi så er det meg mamma ringer. For det er kun jeg som forstår, på en måte. Det er klart det har vært tøft, for da har jeg vært nødt til å bli så stor, så fort.

Marianne kom tidlig inn i en rolle som likeverdig partner og hun setter her ord på hvor smertefult det har vært for henne å overskride generasjonskløften. Morens behov

for emosjonell støtte og praktisk hjelp ble rettet mot Marianne. Winnicot's begrep *overgrowth* eller forstrukkenhet kan være dekkende for dette fenomenet. Marianne strekker seg langt for å imøtekomme morens behov. Kihlbom poengterer at det parentifiserte barnets utvikling blir forstyrret, ettersom dets egne barnslige behov må komme i annen rekke (Kihlbom, 1984:169), og det er nettopp det hun sier, - at hun måtte *bli så stor så fort*. Dyregrov (2000) påpeker det samme fenomenet når han sier at det traumatiserte barnet/ungdommen opplever en rask modning. Marianne fortsetter:

På en annen side så kunne jeg ikke tenkt meg noe annet heller. For jeg føler at dette er rollen i livet mitt. Det er ikke bare en rolle jeg har påtatt meg. Men det er en rolle som har kommet naturlig. Sånn er det: Jeg er Lillemamman. Lillemamman for lillesøstera mi, og lillemamman for moren min, - når det gjelder søsteren min vel å merke.

Marianne beskriver rollene sin nærmest som noe naturgitt. Hun fungerer som det jeg har benevnt som et "hjelp-jeg" for moren. Denne funksjonen mener jeg fanges opp av delegat-begrepet til Stierlin (Simon, Stierlien & Wynne, 1985). Hun ser at andre kan ha motforestillinger til denne rollen, men det betyr ikke så mye for henne, for hun har bestemt seg for hvordan det må være, - hun sier:

Så det er naturlig at det er meg mamma ringer til. Det er naturlig både for mamma og meg. For mange utenforstående er det veldig unaturlig. Kjæresten min han har reagert på det. Han synes at moren min er for avhengig av meg, men det synes ikke jeg. For mamma har ingen andre.

4.3.2 Storesøster-rollen.

To av jentene i undersøkelsen omtaler seg som storesøstre.

I Guro's tilfelle er det samsvar mellom faktisk posisjon i søskenflokket og rollen hun beskriver. Guro forteller:

Storesøstre skal jo ta vare på yngre søsken. Søsteren min har ADHD og det er ikke hennes skyld, - og jeg er jo storesøster. Jeg vil helst være et bra forbilde. Jeg fikk en ansvarsrolle. Måtte være forsiktig. Jeg prøver å gjøre ting riktig, og være flink på skolen og så videre.

Guro har en intakt familie som klarer å samarbeide om de utfordringene de står i med et barn med ADHD. Det bærer Guro's historie preg av. Guro gir uttrykk for at storesøsterrollen hennes er viktig og naturlig og ikke særlig spesiell. Guro hviler trygt i forvissningen om at det er foreldrene som har hovedansvaret i familien. Guro har med andre ord ikke blitt parentifisert (gjort til forelder) og hun har heller ikke fungert i noen rolle som som delegat (Simon, Stierlin & Wynne, 1985) eller "hjelp-jeg" for foreldrene. Guro ser bare ut til å ha erfaring fra den "friske eller sunne parentifisering" som Kihlbom (1984:170) beskriver, - den som forekommer i alle familier og hører til den normale utviklingen, - hvor barnet på grunnlag av identifisering med den voksne sosialiseres til voksenrollen og det å ta ansvar. Dette har, for Guro, skjedd innenfor trygge relasjoner og rammer og uten at generasjonsgrensen er overtrådt (Lidz, 1968). Guro har et avslappet forhold til søsterens situasjon, hun har ikke skyldfølelse i forhold til henne og den bekymringen hun legger for dagen er adekvat og reell i forhold til Irmelins vansker. Det ser ikke ut til at Guro har måttet strekke seg (overgrowth) spesielt, - eller står i fare for å utvikle falsk-selv-problematikk som tilbaketrukkethet og psykisk isolasjon (Winnicott, 1960; Gulestad & Killingmo, 2005). Det kan se ut til at hun er forskånet fra slike erfaringer og psykiske påkjenninger. Guro forteller at livet i familien ble enklere etter at Irmelin begynte på medikamentell behandling (Zeiner, I: Zeiner, red. 2004). Kendall (1999) fant at søsken som så ut til å klare seg bra, vokste opp i familier med yngre ADHD brødre som var mindre utagerende. Mossin Wagle (2007:10) beskriver at jenter med ADHD viser mindre grad av aggressiv atferd enn gutter med ADHD.

For Linn er situasjonen anderledes. Hun er det mellomste barnet i søskenflokk, - allikevel fungerer hun som, - og beskriver seg selv som storesøster. Linn forteller:

Det er jo sånn at den eldste skal ta ansvaret liksom, men det har ikke blitt slik hjemme hos oss. Jeg er lillesøster, men jeg fungerer som storesøster, - for Thomas klarte jo ikke å ta ansvar selv, - og mye av ansvaret ble lagt over på meg. Foreldrene våre jobbet mye, så jeg måtte gjøre en del. Vi kunne ikke legge noe ansvar på Thomas, for da ble det ikke gjort. Det er alltid jeg som får ansvaret for ting.

Linn setter her ord på en storesøster-rolle som oppleves som urettferdig og vanskelig. Hun strever med vonde følelser rundt dette temaet og forteller videre:

Han er jo sterkest og størst, -det gjør det innmari vanskelig. Det var sånn at foreldrene mine forsto ikke hvor mye han plaget meg. Det var så irriterende, - for jeg følte meg sånn borte. De hørte ikke på meg, - for det var jo ikke jeg som hadde rett, - det var alltid broren min. Han fikk alltid mamma og pappa på sin side. Han var flink til å virke uskyldig.

Linn opplevde at foreldrene ikke så henne i tilstrekkelig grad og ga lite anerkjennelse for innsatsen/arbeidet hennes. Gullestad & Killingmo (2005:32) sier at *anerkjennende tilbakemeldinger fra objektene er en viktig kilde til tilfredsstillelse av positivt farget selvfølelse på alle trinn i livsløpet*. Denne anerkjennelsen ser ut til å være ”mangelvare” i Linns tilfelle.

Linn forteller at samtidig som hun måtte hjelpe til ble hun utsatt for brorens utagering og plaging. Han var sjefete, kunne stenge henne inn, invaderte rommet hennes og ertet og plaget henne slik at det ble umulig for henne å leke eller å ha venner på besøk. Han tvang henne også til å rydde for seg og til å lage mat til seg. Han hadde vanskelig for å respektere det som var hennes, - hvis det var noe han ville ha så tok han det bare. I tillegg kom han med fysiske og verbale trusler.

Linns historie bekreftes av det Kendall (1999) beskriver som å være et lett bytte eller skyteskive for ADHD brors aggresjon. Kendall (1999) kobler dette opp mot at foreldrene enten var for utslitt eller for overveldet til å gripe inn. Kendall (1999) beskriver at søsken i slike situasjoner opplevde at de ble bedt om å avlaste foreldrene, mens de selv sjelden fikk en pause. En svært vanskelig og destruktiv søsken-situasjon, og helt særegen sammenlignet med søsken til barn med andre typer funksjonshemninger. Det er innslaget av utagering og vold som utgjør den store forskjellen (ibid). Osborg & Osborg (1995) fant i sin studie at forholdet til søsken med ADHD innebar mindre grad av gjensidighet og mer motsetningsforhold enn til søsken ellers (ibid). Linns relasjonelle behov knyttet til trygghet, selvbekreftelse og fellesskap (Gullestad & Killingmo, 2005); og hennes behov for det Winnicott kaller et ”holdende miljø” (Abrahamsen, 1997) ser ikke ut til å være ivaretatt på en god nok måte. Linn sierer videre:

Det er fortsatt sånn: egentlig i midten og egentlig eldst, ikke eldst av år, men eldst i hodet. Jeg har mye mer ansvar enn broren min. Det var ofte sånn at det var brødrene mine fikk oppmerksomheten. Det var vondt.

Hun var følelsesmessig sterkt berørt da hun fortalte dette.

Kendall (1999) fant at søsknene var sinte for at foreldrene tolererte og forsvarte ADHD barnets aggresjon på tross av deres protester. Innholdet i foreldre-budskapet overfor søsken ble at de ikke var verdt å stille opp for, og at deres problemer virket mindre viktige enn ADHD barnets. Linn gir her også uttrykk for sorgen over ikke å ha hatt en normal familie og en normal barndom (ibid).

Osborg & Osborg (1995) bekrefter også Linns opplevelse ved at de i sin undersøkelse fant at noen søsken kan sitte igjen med ubearbeidet sinne, utilstrekkelighet og sårhet etter å ha følt seg tilsidesatt med for stort ansvar i i tidlig alder.

I tillegg til å ha store omsorgsoppgaver opplever barnet et psykologisk fravær eller tap av foreldrene (Barnett & Parker, 1998). Dette har vært Linn's opplevelse også, men hun fremhever:

I ettertid så har de sett det, men ikke den gang. De hadde så mye å gjøre på den tiden, - så jeg ville jo liksom ikke bry dem med det akkurat da.

Her samsvarer igjen Linns uttalelse med Kendalls (1999:9) funn om at søsken hadde forventninger på seg om å være nokså usynlige, - og ikke kreve for mye hjelp eller oppmerksomhet fra foreldrene. Linn bekrefter med uttalelsen at hun har følt på denne forventningen. Det at barn må strekke seg på denne måten gjør dem sårbare for å utvikle en falsk-selv problematikk, jfr. Winnicott's begrep overgrowth (Abrahamsen, 1997).

4.3.3 Rollen som jevnbyrdig voksen.

To av jentene setter ord på en slags voksen-rolle de kan få overfor egen mor. - Oda har allerede en sterk og parallell morsrolle overfor sine søsken, men opplever til tider at moren også trenger henne som jevnbyrdig voksen. Oda forteller:

Det er bare meg hun snakker med om de tingene tror jeg. Om kjæresten og forhold som ikke fungerer, - eller om søsknene mine som ikke gjør det de skal. Jeg har spurt om hun kan prate med noen andre.

Det blir tydelig at Oda forsøker å være grensesettende overfor mor, - hun føler ubehag ved å gå inn i morens private/intime rom, - og hun ber på denne måten mor om ikke å overskride generasjonskløften, og om de kan bevare en mor-datter-relasjon. Samtidig er hun klar over det smertefulle faktum at mor ikke har andre voksne hun stoler på og kan betro seg til. Hun presiserer under intervjuet:

Vi har ikke noe venninneforhold, men det er vel bare meg mamma stoler på. Mamma sier det jo også, - at hadde jeg ikke hatt Oda så hadde jeg ikke hatt noen å snakke med. - Ja, så da blir jeg liksom dratt inn i mange sånne småting, som jeg ikke har lyst til å ta del i, som jeg føler ikke er mitt bord da.

Forskning viser at ulike rollemønstre av parentifisering er funnet å være korrelerte. Barn som har en foreldrerolle eller voksenrolle overfor søsken, har gjerne også en partnerrolle i forhold til foreldrene (Stein, Riedel & Rotheram-Borus, 1999). Oda setter her ord på at hun føler seg presset inn i en rolle som mors "hjelp-jeg" (Stierlin, I: Simon, Stierlin, og Wynne, 1985).

For Ingeborg har morens behov for fortrolighet ført til at Ingeborg fungerer som en jevnbyrdig voksen for henne. Hun beveger seg nesten på grensen til å fungere som terapeut. Ingeborg forteller:

Mamma trenger at jeg er tøff og sterk fordi hun snakker med meg om vanskelige ting, - og da vil ikke jeg legge mine problemer på henne.

Ingeborg bruker all sin (unge) kløkt på gi råd, oppmuntre, trøste og være den som holder sin mor oppe. Det blir tydelig at rollene er snudd om. I stedet for å være barnet som søker støtte hos en av foreldrene er det hun som ivaretar morens følelser. Gjennom sin rolle som mors støttespiller har hun i stor grad ansvar for den følelsesmessige stabiliteten i familien. Boszormenyi-Nagy & Spark (1973) sier at emosjonelle rolleforventninger er ofte mer utydelige og i større grad innebærer internaliserte forpliktelser som verken barnet selv eller den voksne er fullt klar over (Boszormenyi-Nagy & Spark, 1973). Ingeborg sier videre:

Mamma er kjempesnill og det er nesten det som er problemet, fordi søsknene mine trenger veldig strenge regler og grenser. Og siden hun er så mye hjemme, så blir hun veldig sliten av det. Det var veldig vanskelig for mamma og pappa, før de fant ut om broren og søsteren min hadde diagnose.

Her forteller hun blant annet om den prediagnostiske fasen, - fra foreldrene begynte å få mistanke om at det kunne være noe med de yngste barna og til diagnosene ble stilt. Denne fasen strakk seg over flere år, - og er en fase ofte preget av følelsesmessige svingninger hvor foreldre kjenner på usikkerhet og selvransakelse, tvil og håp, skuffelser og forventning (SINTEF rapporten, 2004; Møller-Nielsen, 1988, Ås, 1985). Denne fasen var vanskelig for Ingeborg. Hun fryktet at familien skulle ødelegges og hun gjorde det hun kunne for å være en motkraft til de kreftene som truet familiens eksistens. Hun forteller videre:

Mamma og pappa har snakket med rådgivere og de har fått hjelp, og da har det blitt bedre med dem.

Selv om foreldrene har fått det bedre så er bindingene til mor så sterke at Ingeborg fortsetter å støtte opp om henne. Forskning viser at emosjonelle rolleforventninger eller oppdrag er vanskeligere å utføre fordi de er mer utydelige, fordi de ofte formidles indirekte, fordi barna ofte mottar mindre anerkjennelse for denne typen innsats, fordi oppgavene ofte krever psykologisk modenhet ut over barnets utviklingsnivå, og fordi de krever at barnet i større grad identifiserer seg med foreldrenes forventninger og behov (Byng-Hall, 2002; Jones & Wells, 1996; Jurkovic, 1997; Wells & Jones, 2000).

Psykodynamisk tenkning har hovedfokus på at det parentifiserte barnets utvikling blir forstyrret, ettersom dets egne barnslige behov må komme i annen rekke (Kihlbom, 1984:169).

4.3.4 Refleksjon rundt rolle-fenomenet.

Rolle-fenomenet inngår som en del av den usynlige erfaringen for fire av jentene i mitt materiale. En retrospektiv undersøkelse fra Canada basert på "Family Attachment Interview" fant at 13% av voksne i et ikke klinisk utvalg ble skåret til å ha høy grad

av rollebytte i forhold til egne foreldre i oppveksten. Av disse var 94% kvinner (Maysless et al, 2004). Undersøkelsen støtter med dette funnene i min undersøkelse og bekrefter at denne måten å løse utfordringene og utviklingsoppgavene på kan sies å være "På jenters vis" og dermed i samsvar med oppgavetittelen.

Jentene har gjennom sine beretninger satt ord på at rolle-fenomenet også er et tema som inngår i det totale bildet som de ikke snakker om eller deler med andre. Dette handler om at de har erfaringer med ikke å ikke bli trodd eller møtt med forståelse for sine opplevelser. Dette har igjen ført dem ut i en følelse av psykisk isolasjon (Gullestad & Killingmo, 2005:35). På denne måten har rollene blitt holdt skjult og forblir dermed usynlig for andre og utenforstående.

4.4 Stigmatisering.

Det neste fenomenet/ hovedkategori som kom fram i mitt materiale var stigmatisering. Stigma betyr merke og i begrepet stigmatisering ligger det implisitt hvordan en persons selvopplevelse kan bli preget av andres stempling (Goffman,1963).

Mennesker som blir stigmatisert kan få en vanskeligere tilpasning i livet (ibid). Nyere traumeforskning viser at barn som utsettes for systematisk nedbryting over tid, står i fare for å utvikle psykiske problemer (Dyregrov, 2000).

Fenomenet besto av hendelser og reaksjoner jentene møtte i det offentlige rom og som handlet om det å få et negativt stempel på seg. Dette var noe jentene ble rammet av uten å kunne gjøre noe med det selv, eller forhindre det. De knyttet stigmatiseringen til det faktum at de var søstre til barn eller unge med ADHD. Vanskelige følelser som skam, irritasjon, fortvilelse, sinne og sorg var knyttet til stigmatiseringen og det var rundt denne aksen fenomenene opptrådte. Linn forteller:

Jeg fikk jo ofte høre mye rart da, - om det han hadde gjort. Ryktene gikk jo fort.

Kendall (1999) avdekket i sin undersøkelse det hun kaller for forstyrrende og destruktive mønstre. Ett av disse var at barnet med ADHD gjør noe som påkaller øyeblikkelig oppmerksomhet eller som virker inn på andre. I sosiale sammenhenger kan barnet med ADHD for eksempel spille ut hele sitt register med forstyrrende og

destruktiv atferd (Kendall, 1999:7), med verbal og fysisk aggresjon og ut-av-kontroll hyperaktivitet (ibid). Ved slik atferd kan barnet pådra seg oppmerksomhet fra både barn og voksne. Osborg & Osborg (1995) fant at ADHD kan gi svært tydelige utslag i nærmiljøet, noe som forsterkes ved at det ofte dreier seg om atferd som av andre tolkes som negativ, eller som dårlig oppførsel, - og som medfører stigmatisering. Forfatterne peker på at for søsken er ADHD ofte uklart, det er en usynlig funksjonshemning og vanskelig å forklare (ibid). Linn forteller videre:

Når han gjorde ting som han ikke skulle gjøre, så tenkte jeg: Huff - hvorfor må det være han, - som gjør det? Hvorfor må det gå ut over meg og familien min hver gang? Det er dårlig gjort liksom. Det skjer med meg hele tiden, men du kan ikke kontrollere det, - han klarer jo ikke å kontrollere det selv heller, - for det bare skjer.

Linn setter her ord på hvor vanskelig eller umulig hun opplever situasjonen. Hun forstår på et vis at de alle er ofre for ADHD- problematikken både hun, broren og familien, på hver sin måte og at stigmatiseringen rammer dem alle. Samtidig kjenner hun på sorgen over det å ikke kunne ha en normal familie, normal barndom, rolige stunder og en identitet ikke assosiert med det å være søster til en med ADHD (Kendall, 1999).

Oda utfyller bildet og alvorlighetsgraden av temaet/fenomenet når hun sier:

I andres øyne så blir det sånn: - moren er gærn, søster'n er gærn, hele familien er gærn, ikke sant, - fordi de vet ikke noe om ADHD og hva som foregår. De spør ikke, - de trekker bare sine egne konklusjoner og slenger dritt ut ifra det.

Oda's utsagn sier noe om hvor utsatt hun og familien er for andres fordømmelse og trakassering, - og hun kjenner på kraften i utstøtingsmekanismene. Her får hun støtte av Kendall (1999) som sier at både barna og familiene ofte blir møtt med fordømmelse da barn og unge med ADHD blir sett på som dårlig oppdratt, ikke som barn med en manglende evne. Hvordan dette påvirker Odas syn på seg selv og familien kommer fram når hun forteller følgende:

Jeg husker noen som var snille mot oss, - som hjalp oss sånn psykisk i hvert fall. Det var godt for da følte jeg at vi liksom ikke var noen utskudd. Vi hørte jo til der, vi også.

Gullestad & Killingmo (2005) er opptatt av relasjonsbehov og sier at individet har et grunnleggende behov for trygghet og fellesskap. Hvordan dette behovet blir møtt er av avgjørende betydning for utviklingen av barnets selvopplevelse/selvurdering og følelse av tilhørighet. Osborg & Osborg (1995) fant i sin studie at søsken fortalte mye om mobbing, - fra fysisk vold til den mer subtile varianten med avvisning og utestengning, - da helst overfor ADHD barnet. I Odas tilfelle gikk det lenger. Hele familien ble rammet og det gikk så langt at hun opplevde utstøtingen som truende for hennes og familiens eksistensielle behov for å høre til i et bomiljø, - for ikke å si i et samfunn. Dyregrov (2000:13) fremhever at det må antas at mobbing i barnealderen kan resultere i traumatiske ettervirkninger for barn.

Ingeborg forteller:

Familien min har alltid vært litt utenfor fordi vi har så mye problemer. Vi har følt oss litt underlegne. Vi har ikke hatt så mange venner. Vi var mye for seg selv, egentlig.

Den familiesituasjonen Ingeborg beskriver her er ikke uvanlig i familier med barn med ADHD (Ås, 1985). Isolering fra omgangskrets og familie er snarere typisk for disse familiene. Foreldrene står i et krysspress hvor ADHD barnets atferd og omgivelsenes fordømmelse/stigmatisering på den ene siden kombinert med at det for andre ser ut som foreldre ikke mestrer oppdrager-rollen, samt følelsen de har av å ikke nå inn til ADHD barnet med sin oppdragelse gjør situasjonen u-utholdelig og medfører tilbaketrekking og isolasjon (Ås, 1985:46). Ofte fører dette til at hele familien holder seg borte fra sosial omgang, blir isolert og ytterligere ”merket” som spesiell (ibid:106). Dette er en situasjon som rammer søsken på mange og for dem uoverskuelige måter.

Ingeborg forteller fra en lek-situasjon:

En dag fikk vi ikke lov til å leke med nabogutten, for storesøstern ville ikke at lillebroren hennes skulle bli smittet av broren min med no.

Hun refererer her til ADHD-problematikken. Retrospektivt kan hun se konturene av hva det handlet om, men som liten jente rammet stempelingen av broren også henne. De ble utestengt fra leken, og avvist fra det fellesskapet i nabolaget som leken her representerte. Opplevelser av dette slaget virker i følge Gullestad & Killingmo (2005) inn på barns selvopplevelse, da relasjonsbehov slik som behovet for tilhørighet og fellesskap er grunnleggende motiver hos individet.

To av jentene i min undersøkelse rapporterer ikke om alvorlig stigmatisering. De er begge søstre til jenter med ADHD, - hvor symptomene synes å være mindre åpenbare. De var lite preget av aggressiv atferd, hyperaktivitet og opposisjonell atferd. Dette symptombildet bekreftes av Langlete (I: Zeiner, red. 2004).

4.4.1 Refleksjon rundt stigmatiseringen.

Stigmatiseringen representerer en alvorlig tilleggsbelastning for tre av jentene i mitt materiale. Litteraturen har hovedfokus på at barn med ADHD er svært utsatt for stigmatisering (Osborg & Osborg 1995). Oda, Linn og Ingeborgs beretninger viser at også søsken og familie til barn med ADHD kan bli offer for stigmatisering.

Stigmatiseringen utgjør også en del av den usynlige erfaringen som jentene ikke snakker med andre om fordi de opplever vansker med å bli trodd og de regner ikke med å møte forståelse, - noe som igjen hadde ført dem ut i en følelse av psykisk isolasjon (Gullestad & Killingmo, 2005:35). Dette blir som en ond sirkel.

Stigmatiseringen bidrar til å øke alvorlighetsgraden og det smertefulle aspektet ved situasjonen for tre av de fem jentene.

4.5 Negative skoleerfaringer.

Det neste fenomenet/hovedkategori som kom fram i mitt materiale var negative opplevelser og erfaringer fra jentenes skolehverdag. Dette var erfaringer som var relatert til det faktum at de var søstre til barn med ADHD. Osborg & Osborg

(1995:79) rapporterer om at skolen og lærerne ikke har forstått ADHD problemene, og de vansker dette fører med seg for de med denne diagnosen. Forfatterne vektla at dette også ble opplevd som et problem for søsknene. Selv om nyere forskning (Skjølsvik, 2004) viser at lærere har oppgradert sin kjennskap til ADHD, er beretningene i mitt materiale i overveiende grad i tråd med Osborg & Osborgs (1995) betraktninger. Den kunnskapsbaserte teorien om søsken til barn med ADHD som jeg bruker som referanse fokuserer i liten grad på negative skoleerfaringer som en konsekvens eller resultat av å være søsken til barn med ADHD. Jeg skal i det følgende legge fram noen utsagn/beretninger som kan belyse fenomenet slik jeg fant det i mitt materiale.

Linn forteller:

Det var en del lærere som ikke ville ha broren min. Jeg merket det når jeg kom på ungdomsskolen for da var det en lærer der som hadde hatt broren min. Når han fant ut at Thomas var broren min da hatet han meg.

Det Linn setter ord på her er at hun følte seg krenket av måten hun ble møtt på av læreren. Gullestad & Killingmo (2005:32) sier om selvfølelse: *Anerkjennende tilbakemeldinger fra objekter er en viktig kilde til tilfredsstillelse av positivt farget selvfølelse på alle trinn i livsløpet.* Disse nedvurderende opplevelsene som Linn setter ord på må antagelig ha skapt en utrygghet, anspenhet og ”på vakt”-følelse som fikk innvirkning for lærings situasjonen hennes. Denne antagelsen støttes av Thuen (2007) som fant at gode relasjoner mellom elev og lærer viste seg å spille en svært viktig rolle for elevens læringsmiljø. – Når en lærer viser at han bryr seg om elevene, gjør det at elevene føler tilhørighet til skolen. Det virker positivt på både motivasjon og atferd (ibid). - Dette var en *anerkjennelse* Linn ikke ble møtt med.

Ingeborg setter i det følgende ord på hvor hvor sårbar og utsatt hun var i skolemiljøet og på vei til og fra skolen, -og hvor vanskelig det har vært for henne å være storesøster til to søsken med ADHD på samme skole. Ingeborg forteller:

Jeg har alltid vært kjempesjenert og holdt meg borte fra mennesker og ikke vært så veldig sosial. Jeg ble masse mobbet på skolen da jeg var mindre. Jeg var et skikkelig typisk mobbeoffer. Det var fordi jeg alltid var pinglete og begynte å gråte når alle var mot meg, - og da stakk jeg. Jeg tror ikke noen voksne visste om det, - det var ingen som hjalp meg.

Hun forteller videre:

På skolen fikk jeg alltid høre det når søsknene mine gjorde noe gærn't. Det gikk alltid utover meg. Og rektor og lærerne de gjorde ingenting med det hvis noen ble mobba.

Hun setter her ord på at ryktene gikk fort i skolemiljøet og at hun kom i ufrivillig fokus på grunn av søsknenes atferd. Hun opplevde under disse episodene negative reaksjoner fra andre og hun måtte tåle mye "drittsslenging". Hun opplevde det som mobbing og en tøff tilleggsbelastning. Verst var det på skoleveien og i friminuttene. Hendelsene kunne vekke følelser som skam, irritasjon, fortvilelse, sinne og sorg i henne. Kendall (1999) fant at mange søsken kjente på en sorg over ikke å kunne ha en normal barndom og en identitet ikke assosiert med det å være søsken til barn med ADHD.

Ingeborg legger også for dagen en skuffelse over lærerernes måte å forholde seg til mobbingen på, - og hun synliggjør hvor ubeskyttet og redd hun måtte være.

Ingeborg's opplevelse er ikke enestående. Elevundersøkelsen (2006:83) avdekker at 8,2 % av elevene svarer at de blir mobbet 2-4g.pr.mnd. 4,7 % av disse blir mobbet en eller flere ganger i uka. Disse tallene har vært stabile fra 1999 til 2006. Av de elevene som ble mobbet svarte 72,6 % at lærerne sjelden eller aldri passet på å hindre mobbing: enten fordi lærerne ikke kjente til mobbingen eller fordi de ikke gjorde noe med den, og medelever reagerte heller ikke. Ingeborg forteller videre:

Det var egentlig litt deilig å komme over på ungdomsskolen, for da slapp jeg ansvaret for søsknene mine. Det var jo liksom forventet at jeg passet på dem og var mamma for dem, fordi jeg gikk på samme skole. Og det hadde jeg ikke lyst til fordi jeg turte ikke, - for da ble jeg mobba.

Denne forventningen om å være mamma for søsknene sine på skolen, kan sees i lys av Stierlin's (1985) delegat-begrep. Ingeborg følte på et krav om å være foreldrenes "forlengede arm" inn i skolen, men klarte ikke å leve opp til denne forventningen.

Kendall (1999) fant også at mange søsken rapporterte at foreldrene forventet at de skulle ta vare på og beskytte søsken med ADHD. For eksempel kunne forventningene gå på å gripe inn overfor andre barn, eller overfor lærere på vegne av ADHD søsken, sørge for at de unngikk å komme opp i trøbbel, løse konflikter og ta i forsvar, - og hjelpe søsknene inn i lek/aktiviteter. Kendall (1999) peker på at for de fleste søsknene var en slik rolle vanskelig fordi de samtidig også var “skyteskive” eller hovedmålet for ADHD barnets aggresjon.

Oda forteller om overtramp og fysisk utagering fra lærerne:

Han gjorde jo mye gærn't, svarte og var frekk, men lærerne dyttet jo Are opp mot veggen et par ganger og slang han i bakken. Han hadde faktisk merker etterpå, - så vi vet at det stemte. De hadde lugga han og, - ja, han hadde blitt heisa opp og blitt klappa til. Lærere skal ikke gjøre det, uansett hvor provosert de blir.

Disse opplevelsene av fysiske overgrep og utagering fra lærere overfor Oda's bror føyer seg inn i rekken av svært alvorlige hendelser som Oda står overfor og som hun må forholde seg til og håndtere på forskjellige nivåer. Når vi kjenner til den sterke morsrollen (beskrevet i kap.4.3.1) hun har i forhold til Are og hennes beskyttelsestrang overfor ham ser vi at det blir veldig alvorlig for henne når skolearenaen oppfattes som en utrygg kampsone, hvor broren nærmest er rettsløs. Det er også trolig at opplevelser knyttet til slike negative skoleerfaringer inngår i den serien traumatiske hendelser, eller kumulative traumer (Terr, 1991), som har resultert i traumatiske etterreaksjoner for Oda, og som jeg har omtalt i kapitlene 4.2.1.5 og 4.3.1. Hun forteller videre:

Mamma har vært i mange møter på skolen, men de har aldri forstått det mamma har sagt. Det har vært, så grusomt for mamma at jeg klarer nesten ikke å gjenta alt som har blitt sagt, men hun har hatt det veldig, veldig vanskelig på grunn av det. Are var alltid en sånn sydebukk. Alle brukte Are - uansett om det var han eller ikke.

Oda har også en rolle som jevnbyrdig voksen overfor moren, tidligere beskrevet i kapittel 4.3.3. Forskere har funnet at søsken til funksjonshemmede barn kan bli parentifiserte, i tillegg hvor familiens totale omsorgsoppgaver overskrider foreldrenes

ressurser (Banks et al, 2001; Lamorey, 1999). Den situasjonen Oda her beskriver er et eksempel på en situasjon som skaper ubalanse i familien. Når moren får det vanskelig øker kravene på Oda.

Marianne forteller om sin mobbehistorie

Jeg ble mobbet så veldig på skolen at jeg holdt på å ta livet mitt, - og læreren min hjalp jo liksom klassen min til å mobbe meg.

Jeg har ikke tilstrekkelig informasjon til å relatere Mariannes mobbehistorie direkte til søsterens ADHD, men når vi ser tilbake på historien hennes og vet at Marianne på det tidspunktet som mobbingen var på det verste samtidig var utsatt for parentifisering (Haugland, 2006; Banks et al, 2001; Lewis-Abney 1993) og innad i familien hadde roller som "lillemamma" både for søsteren sin og som jevnbyrdig voksen for moren, (slik som beskrevet i kapittel 4.3.1), blir forbindelsen til ADHD problematikken mer synlig. Det blir tydelig at Marianne har vært under et sterkt press. Dette presset kunne variere i grad og styrke og hadde blant annet sammenheng med ytre hendelser som påvirket familien. Marianne gir et slikt eksempel når hun forteller at moren måtte krangle med skolen for å få dem til å påta seg å gi Heidi medisiner. Hun sier:

Mamma ble behandlet respektløst, synes jeg, av mange lærere. Når det gjaldt medisiner så måtte mamma true med å komme på skolen og gi henne piller selv. Mamma ble rasket veldig ned på for det med pillene, at hun var så streng på det. Men, hun gjorde jo bare så godt hun kunne.

Hun avslutter resonnetet sitt:

Tenk om lærerne kunne vært litt velvillige og ikke vært så forbanna vanskelig hele tiden. De må jo tenke at vi er slitne nok.

Marianne bekrefter med denne uttalelsen sin frustrasjon og opplevelse av å ikke bli sett og forstått.

Guro har ingen negative skoleopplevelser knyttet til søsterens ADHD, men hun sier:

Lærere må jo sikkert ha det ganske tøft de og. Søskene har jo lov til å bli sinte på hverandre, men læreren kan jo ikke bli sint på henne når det er ting hun ikke kan, ikke sant. De må jo bare være tålmodige og prøve å lære bort.

Guros kommentar står i sterk kontrast til de øvrige beretningene. Guros situasjon er beskrevet i kapittel 4.3.2.

4.5.1 Refleksjon rundt negative skoleerfaringer.

Jeg har nå tatt for meg det siste fenomenet eller hovedkategori som kom fram i materialet. Jeg har løftet fram noen utsagn/beretninger som jeg finner nødvendige og tilstrekkelige for å belyse negative skoleerfaringer som kan relateres til det å være søsken til barn med ADHD. De negative skoleerfaringene utgjør også en del av de erfaringene som jentene ikke snakker med andre om og som mange utenforstående ikke legger merke til og som er litt usynlige for andre. Jentene er tilbakeholdne fordi de opplever vansker med å bli trodd og de regner ikke med å møte forståelse, - noe som igjen hadde ført dem ut i en følelse av psykisk isolasjon (Gullestad & Killingmo, 2005:35). Dette blir som en ond sirkel. De negative skoleerfaringene bidrar til å øke alvorlighetsgraden og det smertefullt aspektet ved situasjon for fire av jentene.

4.6 Synliggjøringen.

Jeg har gjennom dette resultat- og drøftingskapittelet tatt for meg de hovedkategorier av fenomener som kom fram under kodingsprosessen og som er visualisert gjennom det teoretiske skjemaet på s.39, og drøftet de ut fra de teoretiske og empiriske rammene trukket opp i kapittel 2, - samt ut fra problemstilling og formål beskrevet i kapittel 1. Jeg mener jeg har klart å få fram det Strauss & Corbin (1998:148) kaller *the story line* i prosjektet. Når jeg hadde klart det, ble det viktig for meg å fremstille funnene på en slik måte at også andre kunne finne mening i det.

Usynlighets-fenomenet ble den sentrale kjerne-kategorien som ble stående som en stor paraply som samlet alle de øvrige fenomenene inn under seg. Usynligheten var på en måte nøkkelen til å utvikle teori rundt hvordan jenter opplever å leve tett på søsken med ADHD, og til å skape mening og forståelse for de utfordringer og utviklingsoppgaver jentene sto i, i denne forbindelse. Gullestad & Killingmo's (2005:35) betraktninger rundt *den menneskelige trangten til å dele opplevelser, -at den andre*

skal se og vite hva jeg erfarer og tenker – med begrepet *psykisk isolasjon* som resultat dersom denne trangten ikke ble imøtekommet, - hjelp meg til å forstå dynamikken og de dynamiske kreftene som bidrar til usynligheten. Kort oppsummert vil jeg beskrive det jeg fant som en ond sirkel hvor jentenes vansker med å bli trodd og forstått førte til tilbaketrekking og psykisk isolasjon. Samtidig hadde de ”tunge omsorgsoppgaver” i familien i form av rolle-opdrag, - de var utsatt for stigmatisering og negative skoleerfaringer og de levde med sine øvrige dag til dag opplevelser relatert til det å være søsken til barn med ADHD. Den onde sirkelen tok på en måte ikke slutt og den ble ikke brutt. Den var på en måte noe de måtte forsøke å overleve i og vokse seg ut av.

4.7 Om å overleve.

Jentenes historier og beretninger har i overveiende grad vært preget av de negative og smertefulle aspektene ved deres søskenrelasjoner og familieliv, samt problematiske forhold på skolen og overfor jevnaldrende. Dette fokuset henger muligens sammen med utformingen av intervjuguiden, men nødvendigvis ikke bare det. Til sammenligning kom Kendall (1999) med sin åpne grounded theory tilnærming til et tilsvarende alvorlig resultat på sin undersøkelse. De fleste av jentene i mitt materiale, sier allikevel enten direkte eller indirekte at de opplever seg selv som overlevende.

Marianne gir uttrykk for dette når hun sier:

Det som ikke dreper deg, gjør deg sterkere. Det lever jeg etter. Så ergo, så vil det si at de erfaringer jeg har, de tar jeg som fordeler. De har vært med og gjort meg til den jeg er i dag. Og jeg liker den jeg er i dag.

Marianne legger her for dagen en form for barsk stolthet. Noe som samstemmer godt med det faktum at hun faktisk har klart seg gjennom de til dels tøffe utfordringene hun har møtt i sitt unge liv.

Oda bruker det samme ordspillet men utdyper det ytterligere:

Det man ikke dør av det blir man sterkere av, har jeg hørt. Så jeg føler meg sterkere psykisk enn jeg tror mange andre er i hvertfall. Jeg har litt livserfaring. Det tar jeg med meg som noe positivt. Jeg ville ikke, uansett hvordan man vrir og vender på det, så ville jeg ikke vært foruten familien min.

Oda har overlevd og hun vet at hun kan klare ting. Hun har en klar opplevelse av hva som er viktig i livet og hva som er uviktig. Hun har tro på at hun kan håndtere vanskelige situasjoner og hjelpe andre. Jurkovic (2001) hevder at barn som har vært parentifiserte, kan utvikle særlige evner til å kjøpslå, forhandle og og megle i konflikter og kriser. – Noe av dette kommer til syne når Oda sier:

Jeg er en problemløser. Det har jeg vært hele tiden. Alle kommer til meg med problemene sine. Den rollen har jeg utenfor familien og, - så det er vel sånn jeg er som person kanskje. Jeg tenker alltid løsninger. Jeg har alltid måttet gjøre det, så det er helt naturlig for meg.

Oda forteller at hun har hatt en ”teknikk” hun har brukt når hun har hatt det vanskelig:

Jeg har alltid vært blid. Litt for blid, - litt sånn unaturlig blid noen ganger, men det, det har hjulpet meg. Man kan jo liksom ikke ødelegge for andre fordi at man selv har det vondt, tenker jeg da. Og så er det alltid noen som har det verre. Uansett. Uansett så er det noen som har det verre. Og det, det skal man ikke glemme.

Ingeborg er inne på noe av det samme når hun sier:

Det har jo styrket meg veldig som person å ha det sånn tøft. Det har gjort meg til en bedre menneskekjenner og jeg tolererer mye mer forskjellige mennesker. Jeg er ikke så kritisk, for jeg vet at det finnes veldig mye forskjellig. Så sånn sett har det vært positivt. Man lærer mer om seg selv og om hvordan man takler forskjellige situasjoner. Du blir sterkere som person hvis ikke du knekker sammen. Veldig psykisk tøft, men lærerikt og.

Ingeborg hadde en fordel, et felt hun kunne hevde seg på og få anerkjennelse. Det hjalp henne. Hun forteller:

Jeg gjorde det ganske bra på skolen. Det var liksom noe som ble lagt merke til. Fordi jeg holdt meg alene, - og da satt jeg og jobbet med skoleting. Han klasselæreren min han var veldig koselig.

Linn har overlevd med en bror som har vært en enorm utfordring for henne. Hun sier med et smil:

Jeg er mye mer tålmodig enn broren min. Hadde jeg hatt like lite tålmodighet som han så tror jeg at jeg hadde gått i lufta ganske mange flere ganger enn det jeg gjorde liksom.

For Guro er spørsmålsstillingen irrelevant.

5. OPPSUMMERING OG AVSLUTTENDE REFLEKSJONER

Jeg har i denne undersøkelsen arbeidet ut fra et genuint ønske om å skape forståelse for hvordan det er for jenter å vokse opp med en bror eller søster med ADHD.

Undersøkelsen har rettet fokus mot jentenes opplevelser og mot de utfordringer eller utviklingsoppgaver de sto i, - i denne forbindelse. Formålet med oppgaven har vært å generere kunnskap som kan gi mening og nye perspektiver for lærere og eventuelt andre fagpersoner til å møte jenter i lignende situasjoner ut fra kunnskapsbasert teori og med forståelse. Jentenes tillit og åpenhet har ført til informasjon som jeg som forsker har lært noe av og som har gjort det mulig for meg å innfri dette formålet.

Ved å løfte frem jentenes stemmer har negative aspekter knyttet til ADHD blitt tematisert. Når vi vet at ADHD i barndommen er en av de viktigste risikofaktorer for senere sosial skjevutvikling, akademisk underytelse og yrkesmessig funksjonssvikt i voksen alder (Aanonsen, I: Aanonsen, red. 2000) blir det viktig ikke å legge sten til byrden for de som har denne diagnosen. Disse barn og unge har krav på å bli behandlet med respekt. Tilsvarende er det med foreldre. Foreldre står i en daglig kamp for å mestre utfordringene og strever for å få til et normalt familieliv. Alle viktige arenaer i voksenlivet, som parforhold, foreldrerollen, familierelasjoner, vennskap og naboskap blir influert av ADHD-problematikken. Mange foreldre til barn og unge med ADHD deler en erfaring av kronisk sorg (Kendall, 1998), og de utfordringene foreldre står i med hensyn til ADHD-problematikken, kan i de alvorligste tilfellene overgå eller overskride *the capacity of parents abilities* (Lewis-Abney, 1993). Vi har idag kunnskap om at ADHD problematikken manifesterer seg gjennom barnets atferd (Osborg & Osborg, I: Zeiner, red. 2004). Denne atferden blir ofte møtt med fordømmelse og barn/unge med ADHD blir sett på som dårlig oppdratt, ikke som barn/unge med en manglende evne. Fordømmelsen rammer også familiene, og familier blir ofte overlatt til seg selv med å håndtere noen av samfunnets mest omfattende sosiale problemer med relativt lite hjelp (Kendall, 1999:1). Selv om

amerikanske forhold ikke uten videre lar seg overføre til norske forhold støtter i hovedsak SINTEF rapporten (2004) opp under Kendall's (1999) vurdering.

Familienes behov på det psykososiale og interpersonlige plan blir ofte oversett og undervurdert av hjelpeinstanser på grunn av at de kan være vanskelig for uinvidde å leve seg inn i. Beretninger som kommer fram i kvalitative intervjuer kan bidra til dypere forståelse og bredere perspektiver ved at problemstillingene levendegjøres. Kvalitative undersøkelser kan dermed føre til at fagpersoner kan møte familiene på en mer forståelsesfull og kunnskapsbasert måte.

Funnene i min undersøkelse kan beskrives som en usynlig ond sirkel hvor jentenes vansker med å bli trodd og forstått oppstår på bakgrunn av den sosiale fordømmelsen som rammer familien til barn med ADHD (Kendall, 1999) og som førte til jentenes tilbaketrekking og psykisk isolasjon. Samtidig hadde de "tunge omsorgsoppgaver" i familien i form av rolle-opdrag, de var utsatt for stigmatisering og negative skoleerfaringer og de levde med sine øvrige dag til dag opplevelser relatert til det å være søstre til barn med ADHD. Den onde sirkelen tok på en måte ikke slutt og den ble ikke brutt. Det jentene strevde med forble usynlig for andre/utenforstående. Den onde sirkelen var på en måte noe de måtte forsøke å overleve i og vokse seg ut av. Dette var jentenes utfordring og utviklingsoppgaver.

Denne studien viser at det å leve med alvorlig grad av ADHD og de følgetilstander denne problematikken medfører, har virket inn på jentenes livskvalitet og velbefinnende. Fire av jentene i min studie har kommet med beretninger som tyder på at de har traume-erfaringer. De fleste undersøkelser tyder på at jenter har sterkere reaksjoner på traumer enn gutter (Green et al., 1991; Hardin et al., 1994), og at det er vanligere for jenter å oppsøke andre for å snakke om det som har hendt. Dette blir alvorlig når vi vet at jentene i denne studien er tilbøyelige til ikke å snakke med andre om sine erfaringer/opplevelser.

Opplæringsloven § 9a påpeker skolens og lærernes ansvar for at den enkelte elev skal oppleve trygghet og sosial tilhørighet (Helgeland, 2006). For søstre til barn med alvorlig ADHD betyr dette først og fremst at lærere må forstå at det her er snakk om familier som har belastninger ut over det vanlige, - og for det andre at det er snakk om

jenter som er bundet med sterke lojalitetsbånd til familien.

I skolehverdagen har lærere mulighet til å snakke med jenter og til å forsøke å imøtekomme jenters behov for å *dele opplevelser, -at den andre skal se og vite hva jeg erfarer og tenker* (Gullestad & Killingmo, 2005). Når vi vet at dette er en vesentlig faktor til å motvirke psykisk isolasjon og usynligheten søstre til barn med ADHD kan bære på, ser vi hvor viktig dette blir. Det er ikke alltid så mye som skal til. Ingeborg opplevde at klasselæreren hennes var *veldig koselig*. Akkurat hva han gjorde for å gi henne denne følelsen kom ikke fram, ut over det at han la merke til henne, og at hun må ha opplevd anerkjennelse. Dette var viktig for at Ingeborg skulle holde ut i sin situasjon. Anerkjennelse er en måte å forholde seg til andre på, og forutsetter intersubjektiv, affektiv innlevelse (Schibbye, 2002). Thuen (2007) fant at hver tredje elev på ungdomsskolen synes de får for lite emosjonell støtte fra læreren. Mange lærere har her en utfordring.

Jeg finner grunn til å tro at studien fanger opp viktige aspekter ved det å være søstre til barn med ADHD fordi beretningene fremkom spontant fra jentene.

5.1 Implikasjoner for praksis.

Jeg trekker den slutningen at jentenes beretninger om usynlighet, roller, stigmatisering og negative skoleerfaringer må bli tatt på alvor. Jentenes opplevelse bør bli gjort til gjenstand for oppmerksomhet og vurdering, - og ikke minimalisert til en naturlig konsekvens av ADHD problematikken. Jeg mener videre at denne kunnskapen må få implikasjoner for pedagogisk virksomhet i barnehage og skole, for hjelpeapparatet og behandlingshverdagen, - samt for førskolelærer og lærerutdanningen. I den kliniske litteraturen antydes det at jenter allerede fra to til tre-år's alder kan inngå aktivt i en parentifiserende relasjon (Jurkovic, 1997).

Langtidsvirkningene av det å være søstre og søsken til barn med alvorlig grad av ADHD bør bli gjort til gjenstand for nærmere forskning, både kvalitativ og kvantitativ.

Kildeliste

Abrahamsen, G. (1997): *Det nødvendige samspillet*. Barnehagebiblioteket.

Tano Aschehoug, Oslo.

ADHD-foreningen (2003): *Forekomst*.

<http://www.adhd-foreningen.no/foreningen/mbdadhd.htm>

(Lesedato 10.10.2007).

APA, (1994): *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (4.th ed)

Washington DC. : American Psychiatric Association.

Arnold, L. & Magrill, A. (1996): *Arbeidet med selvsikading*. Stiftelsen Psykiatrisk Opplysning.

Banks, P., Cogan, N., Deeley., Hill,M., Riddel,S., & Tisdall,K. (2001): *Seeing the invisible children and young people affected by disability*.

Disability & Society, 7, 376-387.

Barnett, B., & Parker, G. (1998): *The parentified child: Early competence or childhood deprivation?* *Child Psychology & Psychiatry Review*, 3, 146-155.

Boszormenyi-Nagy, I. & Farmo J.L. (1965): *Intensiv family therapy. Theoretical and practical aspects*. New York: Harper & Row.

Boszormenyi-Nagy, I. & Krasner, B.R. (1986): *Between give and take. A clinical guide to contextual therapy*. New York: Brunner/Mazel Publishers.

Boszormenyi-Nagy, I. & Spark,G.M. (1973): *Invisible loyalties*. New York: Harper & Row.

Bryhn, G. (2000): "Nevropsykologiske aspekter." I: Aanonsen, N.O. (red.): *ADHD. Diagnose, klinikk og behandling hos voksne*. Gyldendal Akademisk, Oslo.

Byng-Hall, J. (2002): *Relieving parentified children's burdens in families with*

insecure attachment patterns. Family Process, 41, 375-389.

Chase, N.D. (1999): *Burdened children. Theory, research, and treatment of parentification*. Thousand Oaks: Sage Publications.

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

Davis, H. (1993) *Rådgivning til foreldre med kronisk syke og funksjonshemmede barn*. Ad Notam Gyldendal, Oslo.

Dyregrov, A. (2000): *Barn og traumer. – En håndbok for foreldre og hjelpere*. Fagbokforlaget, Bergen.

Epston, et al. (1992): *A Proposal for a Reauthoring Therapy*. London.

Farstad & Tangen (2004): *Skravlebøtter og dagdrømmere*. Et pilotprosjekt om jenter og ADHD. Stat.ped. Torshov Kompetansesenter. Oslo.

Fog, J. (2004): *Det kvalitative forskningsinterview. Med samtalen som utgangspunkt*. Akademisk Forlag. København.

Furre, H., Danielsen, I.J., Stiberg-Jamt, R. (2006): *“Elevundersøkelsen” 2006*. Oxford Research AS, Kristiansand og Skaalvik, E.M. NTNU.

Gjærum, B. (1998): *Mestring av omfattende problemer hos barn og foreldre- har vi empirisk kunnskap å bygge på*. I: Gjærum, m.fl.: *Mestring som mulighet I møte med barn, ungdom og foreldre*. Tano Aschehoug, Oslo.

Glaser, B.G. & Strauss, A.L. (1967) *The discovery of Grounded Theory. Strategies for Qualitative Research*. Aldine, Chicago.

Goffman, E. (1963): *Stigma*.

Goglia, L.R., Jurkovic, G.J., Burt, A.M., & Burge-Callaway, K.G. (1992):

Generational boundary distortions by adult children of alcoholics:

Child- as- parent and child-as-mate. The American Journal of Family Therapy,

20. 291-299.

- Green, B., Korol, M., Lindy, J., Gleser, G., & Kramer, L.A. (1991): *Children and disaster: age, gender, and parental effects on PTSD symptoms*. Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 30, 945-951.
- Grøholt, B., Sommerschild, H., & Garløv, I. (2001) *Lærebok I barnepsykiatri. Hyperkinetiske forstyrrelser* (s.131-147). Universitetsforlaget, Oslo.
- Gullestad, S.E. & Killingmo, B. (2005): *Underteksten. Psykoanalytisk terapi i praksis*. Universitetsforlaget, Oslo.
- Hardin, S.B., Weinreich, M., Weinreich, S., Hardin, T.L. & Garrison, C. (1994): *Psychological distress of adolescents exposed to hurricane Hugo*. Journal of Traumatic Stress, 7, 427-440.
- Haugland, B., Storm Mowatt (2006): *Barn som omsorgsgivere: Adaptiv versus destruktiv parentifisering*. Tidsskrift for Norsk Psykolog Forening, Nr. 3, Mars 2006, Vol.43. s.211-220.
- Helgeland, G. (2006): *Opplæringslova. - Lov om grunnskolen og den vidaregåande opplæringa av 17.juli 1998 nr.61*. Kommentirutgave, Universitetsforlaget Oslo.
- ICD-10 (1999): *Psykiske lidelser og atferdsforstyrrelser. Kliniske beskrivelser og diagnostiske retningslinjer*. Universitetsforlaget AS. Oslo.
- Ingstad, B. & Sommerschild, H. (1984): *Familien med det funksjonshemmede barnet. Forløp-reaksjoner-mestring. Et Frambuprojekt*. Tanum-Norli, Oslo.
- Jones, R.A. & Wells, M. (1996): *An empirical study of parentification and personality*. The American Journal of Family Therapy, 24, 145-152.
- Josephs, L. (2004): *Character and Self-Experience. Working with Obsessive-Compulsive, Depressive-Masochistic, Narcissistic, and Other Character Styles*. Rowman & Littlefield Publishers, Inc. USA.

Jurkovic, G.J. (1997): *Lost childhoods. The plight of the parentified child*. New York: Brunner/Mazel Publishers.

Jurkovic, G.J., Morell, R. & Casey, S. (2001): *Parentification in the lives of high-Profile individuals and their families: A hidden source of strenght and distress*. I.B.E. Robinson & N.D.Chase (Eds.), *High performing families: Causes, consequences, and clinical solutions* (ss.129- 156), Alexandria, Va: American Counseling Association.

Jurkovic, G.J., Thirkield,A. & Morell,R. (2001): *Parentification of adult children of divorce: A multidimensional analysis*. *Journal of Youth and Adolescents*, 30, 245-257.

Karlsen Wiborg, L (2004): "*Familien og ADHD*". I: *Barn og unge med ADHD*, Zeiner, P., (red). Tell forlag, Oslo.

Kendall, J. (1998): *Outlasting disruption: The proress of reinvestment in families With ADHD children*. *Qualitative Helth Research*, 8, 839-857.

Kendall, J. (1999): *Sibling accounts of ADHD*. *Family process*, 38, Spring, 1999, 117-136. <http://blackwell-synergy.com> (Lesedato 09.07.2007).

Kihlbom, M. (1984): *Den evige familien. Familiepsykologi fra en psykoanalytisk synsvinkel*. Aschehoug, Oslo.

Kolk, B.A.van der,& Saporta, J.(1992): *The biological response to psychic trauma: mechanisms and tratment of intrusion and numbing*. *Anxiety Research*, 4, 199- 212.

Kvale, S. (1.utgave 1997, 7.opplag 2005): *Det kvalitative forskningsintervju*. Gyldendal Norsk Forlag, Oslo.

Lamorey, S. (1999): *Parentification of siblings of children with disability or cronic disease*. I N. D. Chase (Ed.), *Burdened children. Theory, research and*

-
- treatment of parentification* (ss.75-91). Thousand Oaks: Sage Publications.
- Langlete, B. (2004): "*Jenter med ADHD.*" I: *Barn og unge med ADHD*, Zeiner, P. (red). Tell forlag, Oslo.
- Lewis-Abney, K. (1993): Correlates of family functioning when a child has attention deficit disorder. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 16, 175-190.
- Lidz, T. (1968): *Family organization and family structure*, Bell & Vogel.
- Maxwell, J.A.(1992): *Understanding and Validity in Qualitative Research*, I : SPESIALPEDAGOGIKK, SPED 4010, Vitenskapsteori, forskningsmetode og statistikk, Master , Kopisamling 2005. Institutt for spesialpedagogikk, UIO.
- Lincoln, Y.S. & Guba, E. (1985): *Naturalistic inquiry*.Beverly Hills, Sage.
- Moe, A. (2007): *Solveigs savn: Refleksjoner i etterkant av et forskningsintervju om selvskading*. Tidsskrift for Norsk Psykologforening, oktober 2007, vol.44, 1254-1258.
- Moore E., Burness & Fine, B.D.(1990): *Psychoanalytic, Terms & Concepts*. Yale University Press.
- Mossin Wagle, A. (2007): *AD/HD som en rød, usynlig tråd gjennom livet. Fire kvinners fortellinger om det å leve med ubehandlet ADHD og om betydningen av å få stilt diagnosen i voksen alder*. Masteroppgave i spesialpedagogikk, Institutt for spesialpedagogikk, Universitetet i Oslo.
- Møller-Nielsen, G. (1988): *Hva er ADHD-problematikk/hyperaktivitet og hvilke konfliktområder bør fagfolk være oppmerksomme på i en samarbeidssituasjon med ADHD-familien?* Praktisk/teoretisk oppgave, T-linja, SSLH.
- Nadeau, G., E-B. Littmann & P.O. Quinn (1999): *Flickor med AD/HD*. Advantage Books. Studentlitteratur.
- Norges forskningsråd (2003): *Forskning om funksjonshemming og*

- funksjonshemmende forhold (2004-2008). (Forskningsplan utarbeidet av *Velferdsprogrammet - samfunn, familie, oppvekst.*) Oslo: Norges Forskningsråd.
- Osborg, Røsvik, T. og Osborg, P. (1995): *Søskenkjærighet på prøve. Med MBD/ADHD i familien.* Forskningsrapport nr.7, Høgskulen I Volda, Møreforskning, Volda.
- Osborg Røsvik, T. og Osborg, P (2004) : “*Søsken til barn og unge med ADHD.*” I: *Barn og unge med ADHD*, Zeiner, P., (red). Tell forlag, Oslo.
- Paulsen, C. (2005): *Se på mennesket bak!* Psykisk helse, 4, 14.
- Philbrick, Tymms & Woodcock (2004): *A multy-agency approach to difficulties associated with attention hyperactivity and impulsiveness. – Framework and Guidance 2004.* Durham, UK. <http://www.cemcentre.org> (Lesedato 04.07.2007).
- Prietz, R. (2000): “*Komorbiditet.*” I: Aanonsen, N.O. (red.): *ADHD. Diagnose, klinikk og behandling hos voksne.* Gyldendal Akademisk, Oslo.
- Schibbye, A-L.Løvlie (2002): *En dialektisk relasjonsforståelse.* Universitetsforlaget, Oslo.
- Simon, Stierlien & Wynne (1985): *The language of family therapy. A Systemic vocabulary and sourcebook.* Family Process Press, New York.
- SINTEF rapporten (2004) Wessel Anderssson, Ådnes og Hatling (2004): *Nasjonal Kartlegging av tilbud om diagnostisering og helhetlig behandling av barn og ungdom med hyperkinetisk forstyrrelse/ADHD.* Trondheim: SINTEF-helse.
- Skjølsvik, T.B.(2004): *Læreres kjennskap til diagnoser og rangering av diagnoser.* Spesialpedagogikk, Nr.08. 2004.
- Smith, L. (2004): *Barn med atferdsvansker. En utviklingspatologisk tilnæringsmåte.* Høyskoleforlaget AS.

-
- Stormark, K.M. m.fl.(2007): *Barn i Bergen*. <http://nyheter.uib.no/>
(Lesedato 16.10.2007).
- Strauss, A. & Corbin, J. (1990, 1998): *Basics of Qualitative Research. Grounded Theory. Procedures and Technique*. London: Sage Publications.
- Terr, L.C. (1991): *Childhood traumas: An outline and overview*. American Journal of Psychiatry, 148, 10-20.
- Thuen, E. M. (2007): *Learning environment, students' coping styles and emotional and behavioural problems. – A study of secondary school students*. UIB, 2007.
- Zeiner, P. (2004): “ADHD – en oversikt.” I: *Barn og unge med ADHD*,
Zeiner, P., (red). Tell forlag, Oslo.
- Zeiner, P. (2000): “Historiske aspekter.” I: Aanonsen, N.O. (red.) *ADHD. Diagnose, klinikk og behandling hos voksne*. Gyldendal Akademisk, Oslo.
- Wells, M. & Jones, R. (2000): *Childhood parentification and shame-proneness: A preliminary study*. The American Journal of Family Therapy, 28, 19-27.
- WHO, (1992) *ICD-10: Psykiske lidelser og atferdsforstyrrelser. Kliniske beskrivelser og diagnostiske retningslinjer*. Statens Helsetilsyn. (1999)
Universitetsforlaget, Oslo.
- Winnicott, D.-W. (1960): *Ego distortion in terms of true and false self*. In *The Maturational Processes and the Facilitating Environment*, pp. 140-152.
New York: International Universities Press, 1965.
- Winnicott, D.-W.(1987): *Spedbørn og deres mødre*. Hans Reitzels Forlag.
København.
- Aanonsen, N.O. (2000): “Diagnostiske kriterier og aktuelle begreper.” I:
Aanonsen, N.O. (red.) : *ADHD. Diagnose, klinikk og behandling hos voksne*. Gyldendal Akademisk, Oslo.

Ås, M. (1985): *Mor Bare Diller*, Om et hyperaktivt MBD-barn,

J.W. Cappelens Forlag a.s.

Vedlegg

1. Godkjenning fra NSD
2. Informasjonsskriv
3. Intervjuguid
4. Samtykkeerklæring

Vedlegg 1

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Hårfagres gate 29
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47-55 58 21 17
Fax: +47-55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr. 985 321 884

Peer Møller Sørensen
Institutt for spesialpedagogikk
Universitetet i Oslo
Postboks 1140 Blindern
0318 OSLO

Vår dato: 13.02.2006

Vår ref: 14093/SM

Deres dato:

Deres ref:

TILRÅDING AV BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 12.01.2006. Meldingen gjelder prosjektet:

14093	<i>Å være søsken til barn med ADHD</i>
Behandlingsansvarlig	<i>Universitetet i Oslo, ved institusjonens øverste leder</i>
Daglig ansvarlig	<i>Peer Møller Sørensen</i>
Student	<i>Gullborg Møller-Nielsen</i>

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

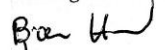
Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, eventuelle kommentarer samt personopplysningsloven/-helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.


Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/endringskjema>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://www.nsd.uib.no/personvern/register/>

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 01.06.2006 rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen


Bjørn Henrichsen


Siv Midthassel

Kontaktperson: Siv Midthassel tlf: 55 58 83 34

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Gullborg Møller-Nielsen, Ørehavna 1, 1533 MOSS

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no

TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrre.svarva@svt.ntnu.no

TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@sv.uit.no

Personvernombudet for forskning, NSD



Prosjektvurdering - Kommentar

14093

Ombudet finner informasjonsskrivet av 09.02.2006 tilfredsstillende.

Tema for intervju er informantens livserfaring i forhold til det å vokse opp med en bror/søster med ADHD. Fokus for intervjuet er informant og informantens opplevelse og relasjon til bror/søster, jf. vedlagte intervjuguide. Det registreres imidlertid sensitive personopplysninger om informantens bror/søster, jf. personopplysningsloven § 2 8 c).

Intervju tas opp på lydbånd. Ved transkribering vil opplysninger anonymiseres ved at verken direkte eller indirekte personidentifiserende opplysninger fremgår.

Opptak og samtykkeerklæringen slettes ved prosjektslutt som er satt til 01.06.2006. Ombudet legger til grunn at datamaterialet da er anonymisert.

Datamaterialet vil omhandle sensitive personopplysninger om tredjeperson, dvs. informantens bror/søster. Ombudet legger til grunn at informant informerer og innhenter samtykke fra tredjeperson (aktuelle bror/søster, evt foresatte dersom bror/søster er under 16 år), for opplysninger som registreres om vedkommende, før intervju finner sted. Det kan bli aktuelt å inkludere informanter som er 16-17 år etter muntlig samtykke fra foresatte. Det innhentes skriftlig samtykke fra informant.

Vedlegg 2.

INFORMASJON OM PROSJEKTET:

”Å VÆRE SØSKEN TIL BARN MED ADHD”

Jeg er Mastergrad-student ved Institutt for Spesialpedagogikk, Universitetet i Oslo. Jeg ønsker å komme i kontakt med informanter til mitt masteroppgave prosjekt, vår/høstsemesteret 2006. Jeg skal foreta kvalitative forskningsintervjuer med unge, voksne søsken til personer med ADHD og problemstillingen min er:

”Hvordan er det å vokse opp med en bror eller søster med ADHD ?”

Formålet med oppgaven er :

- å studere hvordan unge, voksne søsken beskriver sin oppvekst, og å utvikle kunnskap om hvordan disse oppvekstbetingelsene påvirker og former søsken.
- å kunne bidra til økt refleksjon, kunnskap og innsikt om temaet som kan komme berørte fagmiljøer til gode, og bidra til almen bedring av situasjonen for søsken til barn med alvorlig ADHD.

Jeg trenger informanter som har mulighet til å foreta et tilbakeblikk på egen barndom og oppvekst og sette ord på sine erfaringer og følelser knyttet opp til det å vokse opp med en bror eller søster med ADHD.

Utvalgsriterier:

- Informantene skal være unge/voksne søsken til barn/unge med alvorlig grad av ADHD, og hyperaktivitet, impulsgjennombrudd og samhandlingsvansker skal være eller ha vært fremtredende i symptom bildet.
- Det må ikke være tvil om diagnosen.
- Informanten må selv ikke ha ADHD.

Dersom du finner prosjektet interessant, ønsker jeg å intervju deg. Intervjuet vil bli tatt opp på bånd. Deltagelse i prosjektet er en frivillig sak og du kan trekke deg underveis hvis du ønsker det. Ingen skal kunne kjenne igjen personer i oppgaven, alle person-opplysninger vil bli anonymisert og behandlet konfidensielt. Datamaterialet vil bli anonymisert og lydopptak slettet ved prosjektslutt.

Dersom du finner prosjektet interessant og trygt å være med på, håper jeg at du tar kontakt med meg. Er du i tvil om du passer inn i kriteriene så ikke nøl med å ta kontakt, vi finner ut av det sammen. Dine erfaringer er viktige og kan bidra til å kaste lys over en barndom og oppvekst som berører svært mange, men som få har ”hørt om” fra et selvopplevd perspektiv. På denne måten kan du bidra til at søsken til barn med ADHD kan ”bli sett” og kanskje bli møtt på sine behov på en god/bedre måte, ved at ansvarlige voksne får økt kunnskap og forståelse.

En forutsetning for at du kan delta som informant er at du orienterer din bror eller søster om det som skal skje og spør om det er greit. Er denne personen i alderen 16 - 18 år må hun/han samtykke selv. Er personen under 16 år må foresatte samtykke.

Min veileder på mastergradprosjektet er :

Åse Langballe, Forsker II, Dr.polit. Nasjonalt kunnskapssenter om vold og traumatisk stress, Seksjon barn og unge, Ullevål sykehus, Oslo.

Rekruttering av informanter foregår ved at dette skriv sendes til nøkkelpersoner i ADHD-foreningen og at de videreformidler til sine medlemmer. I tillegg har institusjoner innen Barne og ungdomspsykiatrien blitt forespurt om å videreformidle dette informasjonsskrivet til aktuelle kandidater. Det blir opp til informanten selv å vise interesse for prosjektet og ta kontakt med meg enten på mobil-telefon eller E-post. Prosjektet er tilrådd av Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS.

Med vennlig hilsen

Gullborg Møller-Nielsen

Tlf. 47.60.36.06.

E-post adresse: gull-moe@online.no

Vedlegg 3

INTERVJUGUIDE :

”Å VÆRE SØSKEN TIL BARN MED ADHD.”

En retrospektiv, kvalitativ intervju-undersøkelse med problemstilling:

”Hva gjør det med søsken å vokse opp med en bror eller søster med ADHD ?”

KONTAKTETABLERING: Småpratning.

INNLEDNING:

- Si noe om egen bakgrunn og interesse for temaet.
- Si noe om hva jeg ønsker å få vite noe om og hvordan intervjuet er bygget opp.
- Forklare hensikten og målsettingen med intervjuet.
- Si noe om tilbakeføring og publiseringen av forskningsmaterialet.
- Si noe om hva jeg ikke kan gi, eller ikke kan love.

Si noe om at intervjuet kan fremkalle både gode og ubehagelige minner, men at jeg vil bestrebe meg på å være hensynsfull og ivaretagende.

FORMELLE PRESISERINGER:

- Anonymitet – ingen som blir omtalt i intervjuet vil bli gjenkjent.
- Konfidensialitet – ingen vil få lytte til opptaket og det blir slettet etter prosjektslutt.

BAKGRUNNSOPPLYSNINGER:

- Hvem består/besto familien din av?
- Beskriv i korte trekk familien.
- Gi meg et "lite bilde" av broren/søsteren din.

ADHD betegnes ofte som en "usynlig funksjonshemming" som kun viser seg gjennom atferden.

Hvilke problemer/symptomer synes du har vært/er mest fremtredende hos din bror/søster? Medisinering?

INNLEDNING:

Prøv og tenk på hvordan ulike arenaer i livet ditt ble influert av din bror/søsters atferd eller problemer. Med dette som bakteppe vil jeg at du forteller og svarer så godt du kan.

SPØRSMÅL:***Om barndom / oppvekst.***

Fortell om barndommen din, slik du husker den: om livet i familien og hvordan det var å være deg i denne sammenhengen.

- Hvordan vil du beskrive moren din?
- Hvordan vil du beskrive faren din?
- Beskriv hverdagene.
- Beskriv "festdagene"

Fortell om forholdet til besteforeldre, onkler, tanter med flere.

Familien i nærmiljøet.

- Fortell om kontakten med og forholdet til naboene.
- Barna i nabolaget.
- Lek og venner
- Fritidsaktiviteter.

Skole.

Gikk du og bror/søster på samme skole, eventuelt samtidig? I så fall hvordan var det?

- Skoleveien.
- Friminutt.
- Spesielle arrangementer.
- Plaging/erting /mobbing?

Fortell om eventuelt vanskelige situasjoner som oppsto. Hvilke følelser/reaksjoner vekket det hos deg?

- Følte du at du måtte gjøre noe i situasjonen?
- Hvordan opplevde du lærerne?
- Hvordan opplevde du at broren/søsteren din ble behandlet av lærerne?
- Hvordan opplevde du at foreldrene dine ble behandlet av skolen?
- Positive og negative reaksjoner på skolen.
- Fortell om de voksnes inngripen som hadde god virkning for deg.
- Fortell også om inngripen som eventuelt gjorde det vanskeligere for deg.

Om ungdomsfasen.

Fortell om ungdomstiden din og hvordan det er/var å være deg i den fasen.

Hvordan var det/er det å ha en bror/søster med ADHD i denne fasen ?

- Venner
- Kjæreste

Fortell om hvilken rolle du følte du at du fikk overfor din bror/søster.

Fortell om din rolle i familien.

Om ”presset” i familien.

Foreldre forteller ofte at de stadig ”må være i beredskap” eller ”være forberedt på” situasjoner eller kriser som oppstår rundt ADHD-barnet. Kjenner du deg igjen i disse utsagnene?

Hvilke minner, tanker, følelser vekkes hos deg? Fortell.

Om spesielt vanskelige opplevelser.

ADHD-barn /ungdommer kan ofte gå over grensen for det som er vanlig, forventet eller tillatt oppførsel på mange måter og områder.

Fortell om hvordan dette var hos dere?

Hadde du noen å snakke med om det som var vanskelig?

Hvem snakket du med?

Følte du at det var til hjelp for deg?

Hva mener du selv at du har gjort for at hverdagen din skulle bli best mulig?

Fortell om eventuelle evner/egenskaper som var/er til hjelp for deg!

Om spesielt vanskelige følelser.

Det er ikke uvanlig å kjenne på følelser som skam, skyld, sjalusi, avmakt og /eller sinne i møte med alvorlig ADHD-problematikk. Hvordan har dette vært for deg?

Fortell.

Under disse situasjonene skulle du ønsket at noe var annerledes?

Hva slags hjelp kunne du ønsket å få?

Var det noe du savnet?

Hva har vært/er vanskeligst å akseptere ved din bror/søster?

Hvorfor? Fortell.

Prøv å sette ord på den følelsen du opplevde som vanskeligst.

Hvordan er det å være deg i dag?

Hvis du ser på dine erfaringer, vurderer du dem som fordeler?

I så fall: På hvilken måte?

Dersom du ser på dine erfaringer som ulemper, - i så fall: På hvilken måte?

- Hvordan ser du i dag på dine roller overfor bror/søster og i familien.
Beskriv mulige positive og eventuelt negative følger av disse.

Har dine erfaringer preget din utdanning/skolevalg, eller utdanningsnivå? Fortell!

Hvordan er det å være deg i dag i forhold til:

- Jobb?
- Kjæreste?
- I forhold til dine foreldre?
- I forhold til dine søsken?
- Eventuelt i forhold til egne barn?

Er det sider ved din bror/søster du setter pris på? Fortell!

Hjelpeapparatet.

Hva er din opplevelse av hjelpeapparatet?

Hvilke råd du vil du eventuelt gi til hjelpeapparatet?

Samfunnsperspektivet.

ADHD i media- hvilke tanker gjør du deg?

Stikkord: medisiner, selvmedisinering, rus, kriminalitet.

Påvirker dette deg på noen måte?

Livsperspektivet.

Hvilke tanker har du om fremtiden din?

Hvis du gjør et tankeeksperiment og ser 10 år fram i tid, hva ser du for deg da?

Har du noen spesielle drømmer, håp, ønsker eller forventninger?

Hva tenker du om din bror eller søsters fremtid? Tenk 10 år fram i tid.

Har du gjort deg noen tanker om hvordan fremtiden vil bli for dine foreldre?

Hvilke råd vil du gi til andre?

- Til søsken?
- Til voksne?
- Til lærere?

FØR VI SLUTTER:

Er det noe jeg har glemt å spørre deg om eller noe du har lyst til å si noe mer om?

AVSLUTNING:

Kort oppsummering av intervju situasjonen og tilbakemelding til informanten.

Takke for samarbeidet.

Takke for viktig bidrag til mitt forskningsprosjekt.

Vedlegg 4**SAMTYKKEERKLÆRING I FORBINDELSE MED DELTAGELSE SOM
INFORMANT I PROSJEKTET*****”Å være søsken til barn med ADHD”***

En forutsetning for at du kan delta som informant er at du orienterer din bror/søster med ADHD om det som skal skje og spør om det er greit. Er denne personen i alderen 16 -18 år må hun/han samtykke selv. Er personen under 16 år må foresatte samtykke

Jeg ønsker å delta i prosjektet og har fått samtykke av

Bror/søster's underskrift:

Foresatte's underskrift:

Denne samtykkeerklæringen er i overensstemmelse med tilrådinger fra Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS.

.....

.....

.....

Sted

Dato

Underskrift av informant