

«Det er lov til å ha det vanskelig selv om
et søsken har det vanskelig»

*En kvalitativ studie av eldre søstres
selvoppfatning, i lys av søskenrelasjoner hvor
yngre søsken har sekundærvansker ved ADHD*

Jeanette Halvorsen



Masteroppgave i spesialpedagogikk
Institutt for spesialpedagogikk
Det utdanningsvitenskapelige fakultet

UNIVERSITETET I OSLO

Vår 2018

«Det er lov til å ha det vanskelig selv om et søsken har det vanskelig»

En kvalitativ studie av eldre søstres selvoppfatning, i lys av søskenrelasjoner hvor yngre søsken har sekundærvansker ved ADHD

© Jeanette Halvorsen

2018

«Det er lov til å ha det vanskelig selv om et søsken har det vanskelig»

En kvalitativ studie av eldre søstres selvopfatning, i lys av søskenrelasjoner hvor yngre søsken har sekundærvansker ved ADHD.

Jeanette Halvorsen

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

Trykk: Reprosentralen, Universitetet i Oslo

Sammendrag

Bakgrunn og formål

I både norsk og internasjonal forskning synes eldre søstre i familier med barn med ADHD å være underrepresentert. Derfor trekker denne studien frem flere aktuelle spesialpedagogiske perspektiver som kan benyttes i hjelpeapparatet, i samarbeid med både foresatte og søsken. Blant annet er de aktuelle endringene i lovtekstene til Helsepersonelloven § 10a (2017) og Spesialisthelsetjenesteloven § 3-7a (2017) som nå inkluderer søsken som pårørende, svært relevante. For å vise til betydningen av studiens tema undersøkes følgende problemstilling og forskningsspørsmål:

Hvordan kan eldre søstre oppfatte seg selv, i lys av oppvekst hvor yngre bror eller søster har vist utagerende atferd ved ADHD?

Forskningsspørsmål 1: Hvordan kan vi forstå hva informantene forteller om roller, ansvar og omsorg overfor yngre bror eller søster med ADHD?

Forskningsspørsmål 2: På hvilke måter kan utagerende atferd ved ADHD hos yngre bror eller søster virke inn på eldre søstre i søskenrelasjonen?

Teoretisk forankring

Studien tar for seg arenaene familie, skole, fritid og ferie som knyttes til selvoppfatning (Duesund, 1995; Skaalvik & Skaalvik, 1996). Familien forstås som følelsesmessig enhet gjennom familiesystemteori (Bowen, 1966). Utagerende atferd i søskenrelasjonen knyttes blant annet til Ogden (2009) og Vatne (2014; 2016). Hvordan informantene kan oppfatte seg selv belyses med begrepene mentalisering (Skårderud & Sommerfeldt, 2008; Skårderud & Sommerfeldt, 2013; Skårderud & Duesund, 2014), resiliens (Masten, 2001; Borge, 2010; Bekkhus, 2016) og psykologisk fungering (Vermaes, van Susante & van Bakel, 2011; Hastings & Petalas, 2014). Begrepene roller, ansvar og omsorg er også av stor betydning.

Metodisk tilnærming

For å besvare problemstillingen har jeg benyttet stegvis-deduktiv induktiv metode som overordnet metodologi. Derunder har jeg gjennomført semistrukturerte, kvalitative

dybdeintervjuer med fem jenter mellom 16 – 30 år, som alle har yngre bror eller søster med ADHD-diagnose. Studien har et retrospektivt fokus, hvor samtalene om hvordan oppvekst har vært bidrar til å forklare hvordan informantene har det i dag. Språkmaterialet som ble generert i intervjuene analyserte jeg ved å benytte en fenomenologisk tilnærming gjennom narrativ analyse. På denne måten har studiens intersubjektive kunnskap blitt produsert gjennom relasjoner mellom informantene og meg. Med bakgrunn i denne kunnskapen søker studien gjennom pragmatisk gyldighet å bidra til endring og forbedring på temaet.

Funn og diskusjon

I lys av teoretisk forankring og innsamlet empiri, benyttes de nevnte forskningsspørsmålene til å besvare problemstillingen ved hjelp av hovedfunn delt inn i følgende hovedkategorier:

Kategori 1: Roller, ansvar og omsorg overfor yngre bror eller søster

Kategori 2: Informantenes erfaringer og opplevelser av utagerende atferd i søskenrelasjonen

Kategori 3: Informantenes oppfatning av seg selv

I presentasjon og drøfting av funn benyttes sentrale sitater fra informantene. Noen av studiens hovedfunn indikerer at informantene føler på større modenhet, mer toleranse og selvtillit som følge av sine oppvekster i søskenrelasjon hvor yngre søsken viser utagerende atferd ved ADHD. Videre kan de behov for å bidra i familien som system ved å ta ulike roller, hjelpe til med ansvarsoppgaver og å vise omsorg. Samtidig kommer det frem at utagerende atferd i søskenrelasjonen kan være årsak til at rollene blir for krevende, ansvarsmengden for stor eller at omsorgen gis på feil premisser. For å vise til dette velger jeg å sitere informant 1, hvor oppgavens tittel er hentet fra:

«Jeg har fått et nytt bilde på at det kan være utfordrende. Det er lov til å ha det vanskelig selv om et søsken har det vanskelig»

Studiens hovedfunn indikerer videre at det er behov for økt kunnskap i hjelpeapparatet for å bedre kunne ivareta eldre søstre. Med bakgrunn i dette kan funnene som presenteres benyttes i sammenheng med kurs, foredrag eller liknende for å bidra til å øke denne kunnskapen. Flere av perspektivene som presenteres kan fungere som et fundament i fremtidig spesialpedagogisk arbeid relatert til studiens tema.

Forord

Med disse ordene markeres slutten på to interessante og lærerike år på masterstudiet. Disse to årene har både vært utfordrende og givende på samme tid. Arbeidet med masteroppgaven har satt meg i situasjoner som har vært krevende, men som også har gitt meg ny innsikt og forståelse i et tema jeg brenner for både faglig og personlig. Inspirasjon til prosjektet har jeg hentet fra personlige erfaringer og historier fra pårørende i praksis. Ikke minst er ønsket om å bidra til økt kunnskap på et stadig voksende forskningsfelt også av betydning.

Dette prosjektet har vært mulig fordi informantene har vært villige til å dele sine erfaringer, opplevelser, tanker og følelser med meg. Jeg er svært takknemlig for den åpenheten, ærligheten og tilliten dere har vist i møte med meg og prosjektet. Jeg håper prosjektet bidrar til å bære stemmene deres langt. Organisasjonen ADHD Norge fortjener en stor takk for å ha hjulpet meg i rekruttering av informanter. Jeg vil også rette en takk til Torun Vatne ved Frambu Kompetansesenter for en inspirerende samtale om oppgavens tema.

Takk til min samboer Adrian for varm te på kalde dager og kald brus på varme dager, du forstår så godt hva jeg trenger. Tusen takk for at du lytter til bekymringene mine. Jeg vil også takke mamma og bestemor for oppmuntring og støtte i hele studieløpet. Takk for at jeg får luftet både frustrasjon og glede hos dere. Sist men ikke minst vil jeg takke veilederen min Jan Stålhane, for motiverende veiledningssamtaler, Kvikk-Lunsj-sjokolade og kaffe. Veiledningene har vært preget av konstruktive tilbakemeldinger på et arbeid drevet av personlige erfaringer.

Jeanette Halvorsen

Moss, 30. mai 2018

Innholdsfortegnelse

1	Innledning	1
1.1.1	Begrunnelse for valg av tema	1
1.1.2	Aktualisering og avgrensning	2
1.2	Problemstilling og utdyping	2
1.3	Formål	3
1.4	Oppgavens oppbygging	4
2	Teoretisk forankring og bakteppe	5
2.1.1	Attention Deficit / Hyperactivity Disorder [ADHD]	5
2.2	Sekundærvansker ved ADHD	6
2.2.1	Omfang av sekundærvansker ved ADHD	6
2.2.2	Atferdsvansker knyttet til ADHD	6
2.2.3	Utagerende atferd ved ADHD	7
2.3	Familiens rettigheter ved ADHD-diagnose	8
2.3.1	Ansvarsgruppe og avlastning	8
2.4	Søskens rettigheter som pårørende	9
2.4.1	Helsepersonelloven (§ 10a) og Specialisthelsetjenesteloven (§ 3-7a)	9
2.4.2	Å oppdage søskens behov for ivaretagelse	9
2.5	Mentalisering	10
2.5.1	Mentalisering hos eldre søstre	10
2.5.2	Fagpersoners mentaliserende evne	11
2.5.3	Mentalisering – trygghet eller utrygghet	11
2.6	Resiliens	12
2.6.1	Risiko- og beskyttelsesfaktorer	12
2.6.2	Resiliensfremmende prosesser	13
2.7	Oppsummering av hovedmomenter	14
3	Eldre søstre i lys av teori	15
3.1	Familieperspektiv	15
3.1.1	Familiesystemteori	15
3.1.2	Kjernefamilie og utvidet familie	16
3.1.3	Eldre søstres behov for støtte i familien	16
3.2	Søsken	17
3.2.1	Søskenrelasjoner og psykologisk fungering hos søsken	17

3.2.2	Å være vanlig i en annerledes søskenrelasjon	18
3.2.3	Kvalitet i søskenrelasjonen	19
3.3	Å være storesøster	20
3.3.1	Eldre søstres oppfatning av seg selv	21
3.3.2	Ulike roller hos eldre søstre	22
3.3.3	Følelse av ansvar hos eldre søstre	23
3.3.4	Omsorg og parentifisering hos eldre søstre	23
3.4	Ivaretagelse av eldre søstre i hjelpeapparatet	24
3.4.1	Informasjon og inkludering.....	24
3.4.2	Kommunikasjon, støtte- og samtalegrupper	25
3.4.3	Kunnskap om ADHD.....	25
3.5	Arenaer utenfor familien.....	26
3.5.1	Relasjon til jevnaldrende.....	26
3.5.2	Å være eldre søster på skolen	26
3.5.3	Betydningen av fritid, ferie og forventninger	26
3.6	Oppsummering av hovedmomenter	27
4	Metodevalg.....	28
4.1	Kvalitativt design.....	28
4.1.1	Semistrukturert dybdeintervju som metode	29
4.2	Vitenskapsteoretisk grunnlag.....	30
4.3	Beskrivelse av fremgangsmåte	30
4.3.1	Utvalg og utvalgskriterier	30
4.3.2	Informantrekruttering.....	31
4.3.3	Presentasjon av informantene	31
4.3.4	Forberedelser til innsamling av data	32
4.4	Diskusjon av utfordringer og endringer	33
4.4.1	Sentrale endringer og tilrettelegging underveis	33
4.5	Gjennomføring av intervjuene	34
4.5.1	Intervjusituasjon og møte med informantene	34
4.6	Oversikt over analytisk tilnærming.....	35
4.6.1	Bearbeiding og analyse av data.....	35
4.6.2	Transkribering og organisering av lydopptak	35
4.6.3	Koding av datamaterialet	36
4.7	Diskusjon av studiens reliabilitet og validitet	37
4.7.1	Reliabilitet.....	37
4.7.2	Validitet.....	37

4.8	Etiske spørsmål knyttet til studien	38
4.9	Oppsummering av hovedmomenter	40
5	Presentasjon og drøfting av funn.....	41
5.1	Informantene forteller om roller, ansvar og omsorg	42
5.1.1	Hva å være storesøster innebærer for informantene	43
5.1.2	Ulike roller	44
5.1.3	Hva ansvar betyr	46
5.1.4	Hva omsorg omhandler	48
5.2	Måter utagerende atferd virker inn på informantene	49
5.2.1	Avstand, ensomhet og alenetid	54
5.2.2	Familien som arena	57
5.2.3	Relasjoner utover kjernefamilien.....	60
5.2.4	Arenaer utenfor hjemmet	61
5.3	Informantenes oppfatning av seg selv	63
5.3.1	Mentalisering og selvoppfatning hos informantene.....	64
5.3.2	Resiliens og selvoppfatning hos informantene	66
5.3.3	Psykologisk fungering og selvoppfatning.....	70
5.4	Ivaretagelse av eldre søstre i hjelpeapparatet	73
5.4.1	Informasjon, inkludering, kommunikasjon og kunnskap	74
5.5	Oppsummering av hovedmomenter	77
6	Avsluttende refleksjoner og veien videre	78
6.1	Studiens begrensninger	78
6.2	Implikasjoner for videre forskning	79
	Litteraturliste	80
	Vedlegg 1: Vurdering fra NSD Personvernombudet.....	89
	Vedlegg 2: Kommentar til prosjektvurdering NSD.....	90
	Vedlegg 3: Informasjonsskriv og samtykkeskjema: informanter under 18 år	91
	Vedlegg 4: Informasjonsskriv og samtykkeskjema: informanter over 18 år	93
	Vedlegg 5: Dynamisk intervjuguide	94
	Vedlegg 6: Transkripsjon av intervju - utdrag	100

1 Innledning

1.1.1 Begrunnelse for valg av tema

Temaet for denne oppgaven er eldre søstre i familier med barn med ADHD. Interessen for temaet har blitt til med bakgrunn i egne erfaringer med ADHD i familien. Engasjementet har økt med erfaringer fra arbeidslivet og i praksis, blant annet i barnehager, skoler og i pedagogisk- psykologisk tjeneste [PPT]. Eldre søstre i familier med barn med ADHD synes å være underrepresentert i norsk og internasjonal forskning. Kun en liten del av kunnskap som finnes om familier til barn med ulike funksjonsnedsettelse omhandler søsken (Tøssebro, Kermit, Wendelborg & Kittelsaa, 2012). Mye oppmerksomhet har tidligere gått til personen med diagnosen og foresatte, hvor det har vært mindre fremtredende å se på familien som helhet i hjelpeapparatet (Vidje, Torkelsen, Berg, Brandsborg & Olsson, 2008). Eldre søstres oppfatning av seg selv inngår som en del av et komplekst familiesystem. En metaanalyse av Cheung, Aberdeen, Ward og Theule (2018) rapporterer en vesentlig høyere andel depresjonsdiagnoser hos mødre med barn med ADHD, enn hos mødre med barn uten ADHD (2018). Dette viser at belastninger som kan følge omsorg for et barn med atferdsmessige utfordringer i form av ADHD-symptomer, kan virke inn på familien som enhet. Som fagperson er jeg opptatt av å innhente kunnskap og informasjon om hvordan man kan ivareta og støtte eldre søstre, ved å øke forståelse og kunnskap i hjelpeapparatet og hos foresatte.

I denne oppgaven rettes blikket mot eldre søstres erfaringer og opplevelser gjennom et retrospektivt fokus. Hensikten er å forsøke å forstå hvordan det har vært, for å beskrive og forklare hvordan det er nå. Funksjonsfriske søsken til barn med kroniske helsetilstander slik som ADHD kan erfare ulike psykiske påvirkninger (Vermaes, van Susante & van Bakel, 2011). Det er samfunnets oppgave å støtte søsknene som trenger det (Vatne, 2016). Med dette samfunnsmandatet søker oppgaven å bidra til å identifisere eldre søstres unike historier. For å gi et mest mulig helhetlig bilde av eldre søstre og deres oppfatning av seg selv, vil det fokuseres på arenaer som familie, skole, fritid og ferie. Forståelsen av at søsken selv vet best hvordan de har det ligger også som et grunnleggende perspektiv. Flere perspektiver som presenteres kan fungere som fundament for fremtidig arbeid, med spesialpedagogisk relevans innenfor studiens tema. Nedenfor følger aktualisering og avgrensning av oppgavens tema.

1.1.2 Aktualisering og avgrensning

Viktigheten av oppgavens tema underbygges av de aktuelle endringene i lovtekstene til Helsepersonelloven § 10a (2017) og Spesialisthelsetjenesteloven § 3-7a (2017), som fra januar 2018 inkluderer søsken som pårørende. Folkehelseinstituttet (2016) rapporterer at over 60 prosent av barn og unge med ADHD-diagnose har sekundærvansker, og at det av disse igjen er 40 prosent som har atferdsvansker som sekundærvanske. Dette viser samtidig til at omfanget er stort, og at flere med ADHD-diagnose har søsken som nå regnes som pårørende.

Til forskjell fra andre liknende studier avgrenses det her til eldre søstre mellom 16 – 30 år. På bakgrunn av at forskning på søskens utvikling er blitt mer nyansert enn tidligere, har denne oppgaven fokus på eldre søstre i et større perspektiv (Vatne, 2016). Det familier med barn med nedsatt funksjonsevne kan sies å ha til felles, er at ett av barna i familien kommuniserer, tenker og handler annerledes enn andre barn, som kan by på utfordringer (Vatne, 2016). Det er noen av disse utfordringene som skal trekkes frem og sees nærmere på. Flere av studiene som omhandler søsken til barn med nedsatt funksjonsevne og forhold rundt søsken, har brukt foresatte som kilde til informasjon (Tøssebro et al., 2012). Dette underbygger behovet for å se nærmere på søskens situasjon fra deres eget perspektiv (Tøssebro et al., 2012). Med bakgrunn i engasjement og interesse samt i lys av det allerede nevnte kunnskapshullet, har jeg kommet frem til følgende problemstilling for å belyse temaet.

1.2 Problemstilling og utdyping

Hvordan kan eldre søstre oppfatte seg selv, i lys av oppvekst hvor yngre bror eller søster har vist utagerende atferd ved ADHD?

For å besvare den ovennevnte problemstillingen, ser jeg et behov for å supplere med følgende to forskningsspørsmål:

1: Hvordan kan vi forstå hva informantene forteller om roller, ansvar og omsorg overfor yngre bror eller søster med ADHD?

2: På hvilke måter kan utagerende atferd ved ADHD hos yngre bror eller søster virke inn på eldre søstre i søskenrelasjonen?

Forskningsspørsmålene fungerer som veivisere for å besvare oppgavens overordnede problemstilling gjennom flere perspektiver. For det første undersøkes hva roller, ansvar og omsorg kan innebære for eldre søstre. For det andre undersøkes hvordan utagerende atferd som sekundærvanske ved ADHD hos yngre bror eller søster, kan virke inn på eldre søstre i søskenrelasjon. Hva informantene forteller om seg selv og hvordan det kan forstås vil være av stor betydning. Informantenes måte å uttrykke seg på kan vise til deres oppfatning av seg selv, slik som oppgavens problemstilling søker å belyse. Kontraster og nyanser som kommer frem hos informantene gjennom subjektive fortellinger vil være viktige.

1.3 Formål

Formålet er å gjennom samtaler med informantene få frem kompleksiteten som følger ved å være eldste søster, når yngre bror eller søster viser utagerende atferd ved ADHD. Med bakgrunn i dette belyses samtidig behovet for økt kunnskap hos fagpersoner i hjelpeapparatet. Ved å undersøke hva informantene forteller om tidligere erfaringer og opplevelser, har målet vært å si noe om hvordan de kan oppfatte seg selv i dag. Disse erfaringene kan også bidra til økt kunnskap og forståelse hos foresatte og andre søsken, som kan kjenne seg igjen i oppgavens tema. Søsken har nå også lovbestemt rett til å bli hørt og tatt på alvor i hjelpeapparatet (Helsepersonelloven, § 10a, 2017; Spesialisthelsetjenesteloven, § 3-7a, 2017). I en større spesialpedagogisk kontekst søker denne oppgaven derfor å fremme hvilke behov eldre søstre kan ha for støtte og oppfølging. Kunnskapen som produseres gjennom denne oppgaven kan eksempelvis benyttes i kurs, foredrag eller liknende, både i hjelpeapparatet, for foresatte og for søsken. Nedenfor følger en oversikt over oppgavens oppbygging.

1.4 Oppgavens oppbygging

Jeg har valgt å dele oppgavens teoretiske forankring inn i to kapitler. Først i kapittel 2 presenteres grunnleggende kunnskap om ADHD for å vise til omfanget i Norge, og derfor hvor mange søsken og foresatte denne oppgaven kan relatere til. Kapittel 2 tar videre for seg eksisterende forskning og litteratur på sekundærvansker, rettigheter, mentalisering og resiliens. I kapittel 3 belyser jeg sentrale områder tilknyttet problemstillingens tematikk som omhandler eldre søstre, med grunnlag i teorien benyttet i kapittel 2. Både i kapittel 2 og kapittel 3 fremkommer argumentasjon fortløpende. I kapittel 4 følger en oversikt over metodisk tilnærming, både til forskningsfeltet og til menneskene som har bidratt med oppgavens empiri. I kapittel 5 presenteres funn og drøfting av disse i lys av teori fra kapittel 2 og 3. For en systematisk fremstilling av funn deles de inn i tre hovedkategorier og medfølgende underkategorier, med forankring i nevnte forskningsspørsmål og problemstilling. I kapittel 6 tar jeg for meg oppgavens begrensninger, avsluttende refleksjoner samt oppgavens implikasjoner for videre forskning.

2 Teoretisk forankring og bakteppe

Begreper som benyttes er valgt på bakgrunn av sentrale temaer og eksisterende forskning på feltet og forstås som nøkkelbegreper. For å gi klarhet i teoretisk innhold og litteratur underveis, operasjonaliseres de aktuelle begrepene fortløpende. Det er benyttet forskning som tar for seg søsken til barn med ADHD, nedsatt funksjonsevne, funksjonsnedsettelse, funksjonshemming og autismspekterforstyrrelser. Valget om å benytte denne forskningen viser også til kunnskapshullet som finnes på forskning om søsken til barn med ADHD. Valgte studier tar for seg sekundærvansker, slik som det i denne oppgaven også gjør når det fokuseres på sekundærvansker ved ADHD. Teorien og litteraturen som benyttes går på tvers av både alder og kjønn hos søsken, for å skape et mer solid faglig grunnlag. Nedenfor følger en kort teoretisk forankring om hva ADHD kan omhandle.

2.1.1 Attention Deficit / Hyperactivity Disorder [ADHD]

I Norge er ADHD den mest utbredte diagnosen innen nevroutviklingsforstyrrelser (Helsedirektoratet, 2017a). Forkortelsen ADHD er hentet fra «Attention-Deficit / Hyperactivity Disorder», som benyttes i diagnosemanualen *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* [DSM-V] (American Psychiatric Association [APA], 2013, s. 59). Også i det norske språk er det blitt mer allment å benytte forkortelsen ADHD (Rønhovde, 2004), som ligger til grunn for mitt valg om å benytte ADHD som synonym for Hyperkinetisk forstyrrelse (World Health Organization, [WHO], 2016). ADHD kan innebære uttalt konsentrasjonssvikt, hyperaktivitet og impulsivitet (Helsedirektoratet, 2017a). I følge Helsedirektoratet (2017a) kan diagnosen føre til funksjonsnedsettelse i forhold til skole, jobbprestasjoner og sosiale relasjoner.

Helsedirektoratet (2017a) skriver at det er «stor variasjon i tilstandsbildet, fra lette, moderate til alvorlige tilstander med store funksjonsnedsettelse» (s. 2). Ubehandlet ADHD er blant annet forbundet med økt risiko for «sosial mistilpasning» (Folkehelseinstituttet, 2016). Samtidig rapporteres det av flere at å leve med ADHD ikke behøver å være utfordrende (Folkehelseinstituttet, 2016). Tilstandsbildet kan i lys av dette være varierende og vise til at det er store forskjeller i hva som kan oppleves utfordrende og ikke. Med begrepet diagnose forstås en psykologisk tilstand og ikke en sykdom, i tråd med Bø og Helle (2013). En diagnose kan uttrykke en individorientering, på den måten at den «beskriver vansker, dysfunksjoner, avvik eller syndromer» det enkelte barn har (Nordahl, Persson, Dyssegaard, Hennestad, Wang, Martinsen, Vold, Paulsrud & Johnsen, 2018, s. 218). Nordahl et al. (2018)

peker på at det er en klar tendens til at «diagnoser utløser rettigheter til spesialpedagogisk hjelp og spesialundervisning» (s. 218). Slik hjelp kan ha en avløsende funksjon for hele familien, og kanskje spesielt for eldre søstre.

Tall fra Norsk pasientregister [NPR] viser en grov oversikt over utbredelsen av ADHD i Norge, hvor seks prosent av barn og unge som ble utredet i 2016 bestemte en diagnose (Helsedirektoratet, 2018a). Det er samtidig nyttig å nevne at den nordiske diagnosemanualen *International Classification of Diseases and Related Health Problems 10th Revision* [ICD-10] (WHO, 2016) er under revidering, og at den nye utgaven ICD-11 er forventet publisert i løpet av 2018 (WHO, 2017). I forskning omhandlende ADHD og søsken er dette en interessant utvikling å følge med på. Nedenfor følger teori om sekundærvansker ved ADHD.

2.2 Sekundærvansker ved ADHD

2.2.1 Omfang av sekundærvansker ved ADHD

Ifølge Folkehelseinstituttet (2016) strever de fleste barn som har ADHD også på andre områder. I denne oppgaven fokuseres det ikke på komorbiditet, som betyr at noe opptrer samtidig og at «en person har mer enn én diagnose» (Folkehelseinstituttet, 2016, s. 21). Fokuset her er på sekundærvansker, fordi mange barn og unge som nevnt over ikke får satt tilleggsdiagnose ved ADHD av ulike grunner. At en tilleggsdiagnose ikke stilles, betyr ikke at sekundærvansker ikke er tilstede eller at de ikke opptrer samtidig. Slik ADHD beskrives i ICD-10 (WHO, 2016), skal det være betydelig nedsatt funksjonsnivå i form av konsentrasjonsvansker, hyperaktivitet og impulsivitet som er mer uttalt enn forventet ut fra alder (Oslo Universitetssykehus, 2018). Ofte er det sekundærvanskene som følge av dette som kan oppleves utfordrende for familien, og ikke ADHD-diagnosen i seg selv (Rønhovde, 2004). Nedenfor ser jeg nærmere på atferdsvansker i sammenheng med ADHD.

2.2.2 Atferdsvansker knyttet til ADHD

De tre kjennetegnene på ADHD er som nevnt oppmerksomhetsvansker, impulsivitet og hyperaktivitet (Helsedirektoratet, 2017a). Ifølge Ogden (2009) kan kjennetegn som uoppmerksomhet og overaktivitet «lett kombineres med atferdsforstyrrelse» (s. 24), som knyttet til atferdsvansker og utagerende atferd kan bidra til et komplisert bilde av ADHD. Holmen (2016) skriver at «mange trekk som kjennetegner barn og unge med ADHD (...), kan disponere for utvikling av atferdsforstyrrelser» (s. 181). Ved konsentrasjonsvansker kan det være utfordrende for barnet eller ungdommen å oppfatte beskjeder eller å få med seg

informasjon som er nødvendig «for å tolke en situasjon rett, og verden kan kjennes uoversiktlig og kaotisk» (Holmen, 2016, s. 181). Når dette er tilfellet kan barnet eller ungdommen fremstå som «trassig og aggressivt» (Holmen, 2016, s. 181). Når det gjelder impulsive trekk kan et eksempel være at barnet eller ungdommen gjør uoverveide handlinger (Holmen, 2016), som for andre kan virke lite gjennomtenkte eller unødvendige.

Det siste kjennetegnet, hyperaktivitet, kan føre til at barnet eller ungdommen «sliter ut og provoserer omgivelsene» (Holmen, 2016, s. 181). Med bakgrunn i dette kan faren for å utvikle et uheldig samspill med omverdenen være stor. Som følge av ovennevnte trekk kan det «utvikles sosiale vansker i samspill med jevnaldrende» (Holmen, 2016), familie og kanskje spesielt søsken (s. 181). Det er viktig å påpeke at barnet eller ungdommen med ADHD ofte har mangelfull forståelse av hvordan egen atferd påvirker andre, og at dette også kan bidra til utfordringer (Holmen, 2016). Med dette i tankene går jeg videre inn på hva som menes med utagerende atferd i denne oppgaven.

2.2.3 Utagerende atferd ved ADHD

At atferd er utagerende handler om at den rettes utover, ofte mot andre enn seg selv (Ogden, 2009). Ifølge Nordahl, Sørli, Manger og Tveit (2005) innebærer utagerende atferd «å bli fort sint, svare tilbake (...) ved irettesettelse eller krancling og slåssing med andre (...); dvs. fysiske eller verbale angrep på andre mennesker» (s. 36). Det dreier seg om klare brudd på sosiale forventninger i forhold til alderen, og at det ofte handler om et «gjentagende og vedvarende mønster av aggressiv eller utfordrende atferd» (Ogden, 2009, s. 21-22). Videre skriver Nordahl et al. (2005) at «når barnet ikke greier å mestre sinnet sitt, kan det føre til at relasjoner både til familie, lærere og venner blir skadet» (s. 257). Dette sitatet setter ord på hva utagerende atferd kan innebære for ulike sosiale relasjoner. Utagerende atferd er en av de mest vanlige formene for problematferd i skolen (Nordahl et al., 2005, s. 36), som kan tilsi at problematferd også ofte er tilstede i hjemmet. På en annen side er det viktig å se atferd i sammenheng med omgivelsene, og Nordahl et al. (2005) skriver at mange «viser en annen atferd i trygge kjente omgivelser, som i familien» (s. 10).

Helsedirektoratet (2017a) benytter begrepet atferdsforstyrrelser når de viser til en mulig tilleggsvanske ved ADHD, og skriver at en slik tilleggsvanske «som regel vil føre til at tilstanden er mer alvorlig og med større funksjonsvansker» (s. 20). Her menes atferdsforstyrrelser i form av «opposisjon, sinneutbrudd, protester, provoserende atferd, nærtagenhet og misnøye» (Helsedirektoratet, 2017a, s. 20). Atferdsforstyrrelse er formen for

sekundærvanske som hyppigst forekommer sammen med ADHD i barne- og ungdomsalder (APA, 2013; Helsedirektoratet, 2017a). Atferdsvansker er komplekse og må som nevnt forstås i lys av interaksjoner mellom omgivelsene og det enkelte individ (Nordahl et al., 2005). Nedenfor ser jeg nærmere på hva en familie kan ha rett på ved ADHD-diagnose.

2.3 Familiens rettigheter ved ADHD-diagnose

2.3.1 Ansvarsgruppe og avlastning

Rettigheter en familie kan få innvilget som kan være spesielt relevante for eldre søstre, er ansvarsgruppe og avlastning. Disse rettighetene bidrar på hver sine måter til å gi struktur, rutiner og pusterom for familien. En ansvarsgruppe består av et tverrfaglig team (Helsedirektoratet, 2017b), og er en kjent arbeidsform knyttet til barn, unge og voksne med nedsatt funksjonsevne som, selv om det ikke er regulert i lov eller forskrift (Frambu Kompetansesenter, 2015). En hensikt med ansvarsgruppe er god informasjonsflyt mellom involverte, som betyr at fagpersoner og instanser er forpliktet til å dele informasjon gjennom samarbeid (Frambu Kompetansesenter, 2015). På denne måten kan det bli enklere for familien å forholde seg til hjelpeapparatet slik at barnets og familiens totalsituasjon blir best mulig (Frambu Kompetansesenter, 2015). I pasient- og brukerrettighetsloven § 2-5 (1999) samt helse- og omsorgstjenesteloven § 7-1 og § 7-2 (2011), står det om koordinator og individuell plan [IP] knyttet til ansvarsgruppe. Et formål er med dette å «styrke samhandlingen mellom tjenesteyter og pasient og bruker og eventuelt pårørende» (Helsedirektoratet, 2017b, s. 83).

Ved avlastning er en viktig hensikt gi trygghet, kontinuitet og mer tid og overskudd til hele familien (Frambu Kompetansesenter, 2005). I pasient- og brukerrettighetsloven § 2-8 (2011) står det om særlig tyngende omsorgsoppgaver, at «de som har særlig tyngende omsorgsarbeid, kan kreve at den kommunale helse- og omsorgstjenesten treffer vedtak om at det skal settes i verk tiltak for å lette omsorgsbyrden og hva tiltakene i tilfelle skal bestå i». Med dette menes at det må være «mer fysisk eller psykisk belastende enn vanlig omsorgsarbeid» og at «omsorgsarbeidet må strekke seg over tid og gjelde mange timer i måneden» (Helsetilsynet, 2017). Også i helse- og omsorgstjenesteloven § 3-6 (2011) står det om kommunens ansvar overfor pårørende at kommunen skal tilby avlastningstiltak (Helse- og omsorgstjenesteloven, § 3-6, 2011). Nedenfor fremmes søskens rettigheter som pårørende.

2.4 Søsken rettigheter som pårørende

2.4.1 Helsepersonelloven (§ 10a) og Specialisthelsetjenesteloven (§ 3-7a)

Som nevnt innledningsvis er Helsepersonelloven § 10a (2017) og Specialisthelsetjenesteloven § 3-7a (2017) nå endret, og fra 1 januar 2018 er også søsken regnet som pårørende. Dette innebærer at helsepersonell nå har «plikt til å ivareta barn som er søsken til pasienter med alvorlig fysisk og psykisk sykdom (...)» (Helse- og omsorgsdepartementet, 2017). Dette betyr at barn som er søsken får styrket rett til medvirkning i helsetjenesten, som også underbygger behovet for kunnskap om søsken i hjelpeapparatet. En interessant vinkling på denne lovendringen er at loven nå omfatter barn som pårørende til andre barn, nemlig søsken (Helsedirektoratet, 2018b). I FNs barnekonvensjon er mennesker barn frem til de er 18 år (Barne- og familiedepartementet, 2003). Dette betyr at storesøstre som tar ansvar, roller og viser omfattende omsorg før de er 18 år, nå har rett til hjelp på en helt annen måte. Det gis klart uttrykk for hva endringer i lovteksten innebærer, når jeg leser at helsepersonell i alle deler av tjenesteapparatet nå er pliktige til å undersøke hvordan det går med søsken (Frambu Kompetansesenter, 2017). Helsepersonell er også pliktige til å tilby oppfølging og støtte der søsken har behov for det (Frambu Kompetansesenter, 2017). Hvilke behov søsken har vil variere men helsepersonell nå er pliktige til å tilby hjelp hvis det er behov for det. Det åpner opp for å gå nærmere inn i søskens situasjon, for å fremme eventuelle behov de kanskje ikke selv er klar over at de har.

2.4.2 Å oppdage søskens behov for ivaretagelse

Slik jeg forstår det er noen av de viktigste endringene i Helsepersonelloven § 10a (2017) og Specialisthelsetjenesteloven § 3-7a (2017) de tydelige tegnene på at søsken tas på alvor. De blir tatt på alvor ved at deres rettigheter som pårørende blir lovfestet, som igjen kan bidra til å synliggjøre de som har behov for oppfølging og støtte i fagmiljøer. Her handler det om å identifisere behov for støtte hos søsken som kan oppleve praktiske og følelsesmessige utfordringer i sin hverdag (Frambu Kompetansesenter, 2017). Ved å ta søskens behov på alvor, kan kanskje lovtekstendringen bidra til større satsing på ulike hjelpetiltak. Det viser seg gjennom en rapport fra *Søskenintervensjonen* [SIBS] at det i Norge er stor variasjon i støttetilbud for søsken, og at det mange steder ikke finnes noe tilbud i det hele tatt (Frambu Kompetansesenter, 2018). Med lovtekstendringen kan det følge økt kompetanse og kunnskap i hjelpeapparatet, som igjen kan være med å utvikle tiltak som kan virke forebyggende hos søsken til barn med kroniske helsetilstander.

2.5 Mentalisering

2.5.1 Mentalisering hos eldre søstre

Begrepet mentalisering er fremdeles nytt i det spesialpedagogiske fagfeltet (Skårderud & Duesund, 2014). Et relevant hovedfokus innen mentalisering vil i sammenheng med denne oppgaven være evne til å tolke og forstå sitt eget og andres sinn. Å forstå sitt eget sinn kan være særlig relevant med tanke på regulering av følelser (Skårderud & Sommerfeldt, 2008). Derfor knyttes det også til eldre søstres oppfatning av seg selv. Videre kan mentalisering forstås som «grunnlaget for god kommunikasjon, sunne forhold, delte verdier og følelsene av fellesskap» (Skårderud & Duesund, 2014, s. 152), som kan hevdes å være viktige forhold innad i søskenrelasjoner, i familierelasjoner og relasjoner til jevnaldrende.

Mentaliseringsbegrepet kan overlape med begreper som «empati, emosjonell intelligens, selvinnsikt, selvrefleksjon» (Skårderud & Sommerfeldt, 2013, s. 21). Det handler også om å forstå seg selv i ulike situasjoner og på ulike arenaer, som både i og utenfor hjemmet hvor det også vil være ulike mennesker å forstå seg selv i forhold til. På bakgrunn av dette kan mentaliseringsbegrepet omhandle evnen til å fortolke egne og andres handlinger som meningsfulle ytringer av indre liv, eksempelvis behov, ønsker, følelser og fornuft (Skårderud & Sommerfeldt, 2008). Evne til mentalisering kan ut i fra dette også dreie seg om å forstå egen og andres atferd (Skårderud & Duesund, 2014). Det er nærliggende å knytte dette til eldre søstres forståelse av seg selv og sitt eget sinn, som videre kan handle om å unngå konflikter (Skårderud & Sommerfeldt, 2013, s. 20).

Mentalisering er også knyttet til dannelse av identitet, årvåkenhet for en selv og følelsen av å være aktør i eget liv (Skårderud & Duesund, 2014). Når Skårderud og Sommerfeldt (2013) refererer til god mentalisering, benytter de begrepet «sinnets immunapparat» (s. 21). En bredere forståelse av «hva som foregår i andres sinn og mellom mennesker», kan bidra til utvikling av strategier for å unngå konflikter og ubehagelige situasjoner (Skårderud & Sommerfeldt, 2013, s. 20). Et eksempel på dette kan være å anvende «sinnet til å søke realistiske veier for håndtering og tilpasning» (Skårderud & Duesund, 2014, s. 152). Med å anvende sinnet menes å benytte sin mentaliseringskompetanse til å tilpasse seg ulike situasjoner. Dette er tett knyttet til følelser, og god mentalisering kan beskrives som evne til å føle klarere (Skårderud & Duesund, 2014). Ved å føle klarere kan en finne frem til og benytte seg av slike realistiske veier, om en i situasjoner eksempelvis søker seg vek fra konflikt.

Mentaliseringstradisjonen baserer seg på deler fra ulike teoretiske tradisjoner, som kan sies å ha til felles at de fokuserer på mennesket i samspill med omgivelsene (Skårderud &

Sommerfeldt, 2013). Kropp og sinn, tilknytning og hjerne, historie og nåtid sees i sammenheng i mentaliseringstradisjonen (Skårderud & Duesund, 2014). Dette ser jeg nærmere på nedenfor.

2.5.2 Fagpersoners mentaliserende evne

En grunnleggende viktig evne hos fagpersoner i det spesialpedagogiske fagfeltet kan sies å være mentalisering. Skårderud og Sommerfeldt (2008) skriver at mentaliseringstradisjonen med sine modeller kan hjelpe oss til å se egne reaksjoner i klarere lys. Videre skriver Skårderud og Sommerfeldt (2008) at dette perspektivet kan hjelpe fagpersoner til å regulere seg selv i møtet med ulike familier og deres behov. Som fagperson ser jeg nytten av å ha en slik holdning i møtet med og arbeidet med familier med barn med ADHD.

Fagpersoners mentaliserende evne kan tolkes som særlig relevant i møtet med ungdom som av ulike årsaker har behov for støtte og oppfølging, og handle om forståelse for at eldre søstre kan stå i krevende søskenrelasjoner i sine familier. Med mentaliserende kompetanse kan fagpersoner forsøke å sette seg inn i at følelser som sinne og frykt kan føre til mental blindhet (Skårderud & Duesund, 2014). Videre knyttes dette til at mentalisering handler om å utvise genuin interesse for hva som skjer i mennesker og mellom mennesker (Skårderud & Duesund, 2014). Det er allikevel et viktig prinsipp i mentaliseringstradisjonen at en aldri kan forstå et annet menneske fullt og helt, fordi alle ser verden forskjellig (Skårderud & Duesund, 2014). Med mentalisering kan fagpersoner forsøke etter beste evne. Nedenfor går jeg inn på begrepene trygghet og utrygghet, som også er av relevans i sammenheng med mentalisering.

2.5.3 Mentalisering – trygghet eller utrygghet

Evne til mentalisering handler også om «trygghet og utrygghet», ifølge Skårderud og Sommerfeldt (2013, s. 74). Trygghet dreier seg om gode sirkler hvor en kan tåle å være usikker og på den måten utvikle sin nysgjerrighet (Skårderud & Sommerfeldt, 2013). Her åpner nysgjerrigheten for flere perspektiver. Gjennom å tørre å være usikker, kan en på bakgrunn av disse erfaringene lære å forstå seg selv bedre (Skårderud & Sommerfeldt, 2013).

På den andre siden handler utrygghet om onde sirkler, hvor den som er utrygg lukker for nysgjerrighet og utvikling. Den som er utrygg kan klamre seg fast til «sitt eget negative bilde av virkeligheten» (Skårderud & Sommerfeldt, 2013, s. 75). Utrygghet og frykt kan føre til at mentaliseringen som beskyttelsesmekanisme, eller immunapparat som nevnt tidligere, brytes ned. Det kan sies slik at utrygghet og frykt i motsetning til trygghet og åpenhet, skrur av

mentaliseringsprosesser. Skårderud og Sommerfeldt (2013) skriver at det er en «grunnleggende urettferdighet i at den som er blitt krenket, risikerer å tolke verden på måter som undergraver god følelsesregulering» (s. 75). Ved å stå i søskenrelasjoner preget av høyt konfliktnivå, kan måter å tolke verden på påvirkes av gjentatte erfaringer med utrygghet og frykt, som igjen kan forhindre positiv utvikling. Erfaringer med høyt konfliktnivå, utrygghet og frykt i søskenrelasjonen kan også ses i sammenheng med håndtering av utfordringer, som nedenfor forklares gjennom begrepet resiliens (Borge, 2010).

2.6 Resiliens

Med begrepet resiliens menes «god psykososial fungering (...) til tross for opplevelse av risiko» (Borge, 2010, s. 11). Eksempler på risiko for eldre søstre, kan som nevnt handle om utrygghet eller frykt som respons på bror eller søsters utagerende atferd. Videre forklarer Borge (2010) at resiliens også handler om «komplekse samspill mellom mennesker og risikofylte omgivelser» (s. 12). Her menes søskenrelasjoner som de komplekse samspillene, og hverdagen med utagerende atferd som de risikofylte omgivelsene. God psykososial fungering kan blant annet handle om at vansker og barrierer ikke får utvikle seg i slike omgivelser. Igjen handler dette om håndtering av anstrengelser, og hvilke strategier som brukes for å håndtere disse anstrengelsene. Her ligger også viktigheten av å se resiliens som motstandskraft mot å utvikle psykiske problemer (Borge, 2010). Det er viktig å være klar over at resiliens også dreier seg om å handle på hensiktsmessige måter i risikofylte sammenhenger. Derfor kan det sies at en «passe dose risiko er en nødvendig forutsetning» for utvikling av resiliens (Borge, 2010, s. 12). Et interessant spørsmål å stille her er hva som menes med en passe dose risiko, og hva det innebærer for hvem. Det er også interessant å trekke frem at det i resiliensteorien skrives om sårbarhet som det motsatte av resiliens (Borge, 2010). Nedenfor knyttes resiliens til risiko- og beskyttelsesfaktorer.

2.6.1 Risiko- og beskyttelsesfaktorer

En risikofaktor defineres som «en hvilken som helst faktor hos individet eller i oppvekstmiljøet som kan assosieres med økt sannsynlighet for negativ psykososial utvikling» (NOU 2015:2, 2015, s. 74). Ifølge Bekkhus (2016) kommer det frem i risiko- og resiliensforskning at langvarige vansker hos barn ikke kommer av å være utsatt for én type risiko. Det er derimot når flere faktorer spiller inn sammen at skjev utvikling kan oppstå (Bekkhus, 2016). På den andre siden kan skjev utvikling forhindres ved å fokusere på

beskyttelsesfaktorer, som defineres slik: «en hvilken som helst faktor hos individet eller i oppvekstmiljøet som kan assosieres med redusert sannsynlighet for fremtidig negativ psykososial utvikling» (NOU 2015:2, 2015, s. 74), i tråd med resiliens som beskyttelse.

Tøssebro et al. (2012) skriver at søsken til barn med funksjonsnedsettelse kan påvirkes på ulike måter i sin oppvekst. Et av funnene i deres studie, konkluderer med at resiliens er en retning det er lett å resonnerer i når søsken til barn med funksjonsnedsettelse framstår som «vanlige ungdommer» (Tøssebro et al., 2012, s. IX). Forskerne skriver også at søsken kommer bedre ut enn andre der det er forskjell (Tøssebro et al., 2012). Ifølge Tøssebro et al. (2012) representerer ikke dette funnet i seg selv noe grunnlag for tolkning i retning av resiliens. I motsetning til Tøssebro et al. (2012), fant Vermaes et al. (2011) i sin forskning at søsken til barn med funksjonsnedsettelse er mindre resiliente enn jevnaldrende i møte med andre utfordringer i livet. Dette kan vise til at resiliens er foranderlig og at det derfor ikke finnes noe fasitsvar på hva som kjennetegner resiliente unge voksne.

2.6.2 Resiliensfremmende prosesser

Som fagperson kan en lettere forebygge mot utvikling av psykiske vansker slik som angst, depresjon eller atferdsvansker, gjennom forståelse av hva som kan utsette ungdom for risiko (Bekkehus, 2016). Å være klar over at oppmerksomheten i samtaler med ungdom bør rettes mot det som kan være vanskelig, samtidig som fokus rettes mot forhold som kan styrke ungdommens sterke sider er derfor av betydning. I lys av dette kan fagpersoner bidra til resiliensfremmende prosesser hos barn, ungdom eller unge voksne (Bekkehus, 2016).

Det er flere studier hvor en undersøker resiliens hos barn som vokser opp i miljøer hvor det er økt sannsynlighet for uheldig utvikling, som har snudd negative holdninger med fokus på vansker, til noe positivt i form av resiliens (Masten, 2001, forfatterens oversettelse). Masten (2001) skriver i sin forskning at det er overraskende mange studier som konkluderer med resiliens hos barn (forfatterens oversettelse). Dette kan peke på at resiliens er mer vanlig enn uvanlig, også hos barn som vokser opp uten økt sannsynlighet for uheldig utvikling. Masten (2001) skriver videre at utviklingen av resiliens kan ha å gjøre med funksjoner i menneskets tilpasningssystemer (forfatterens oversettelse). Forstyrrelser i tilpasningssystemet er i lys av dette den største trusselen for å ikke utvikle resiliens (Masten, 2001, forfatterens oversettelse). Ut i fra dette kan unge voksne med god tilpasningsevne kalles resiliente. En oppsummerende avslutning på kapittel 2 følger nedenfor.

2.7 Oppsummering av hovedmomenter

I kapittel 2 er det belyst teori og forskning på områder som setter den generelle rammen for problemstillingens tema. Generell kunnskap om ADHD, sekundærvansker og utagerende atferd fungerer som grunnlag når det videre i oppgaven fokuseres på familieperspektiv, søskenrelasjoner og eldre søstre. Viktige momenter fra kapittel 2 er også familiens rettigheter ved ADHD, samt eldre søstres rettigheter som pårørende. Teori om mentalisering og resiliens er av stor betydning i sammenheng med denne oppgaven. I kapittel 3 presenteres oppgavens hovedessens gjennom en teoretisk ramme.

3 Eldre søstre i lys av teori

3.1 Familieperspektiv

3.1.1 Familiesystemteori

I forskning kommer det frem at hjelpetiltak for søsken er nødt til å fokusere på hele familien (Williams, 1997), for en bredere forståelse for eldre søstres situasjoner. Forholdet mellom søsken kan også ha en påvirkning på søskens oppfatning av egen situasjon. Når jeg i dette avsnittet ser på familien som system, benyttes familiesystemteori i lys av Bowen (1966) som teoretisk bakteppe. Familiesystemteori er en solid teoretisk måte å forstå familien på, og selv om forskningen ikke lenger er ny er den svært relevant den dag i dag. I følge Bowen (1966) er det viktig å se familien som en helhet som også består av ulike undersystemer.

Familiesystemteori tar for seg atferd hos individene i familien, for å belyse familien som en emosjonell enhet. Noe av det viktigste i Bowens (1966) familiesystemteori her vil være at familien som en enhet er sammen om opplevelser, erfaringer og følelser (s. 355, forfatterens oversettelse). Med andre ord er familien en følelsesmessig enhet som gjensidig påvirkes innad. I dette ligger det at familien er en «interdependent» enhet, som her oversettes til å omhandle familiens gjensidige avhengighet av hverandre (Bowen, 1966). Når det gjelder gjensidig avhengighet, viser jeg igjen til Jeløya-plattformen hvor det står at «det viktigste for barn er å få vokse opp i trygge og stabile familier», og at «barns rett til en trygg oppvekst er grunnleggende» (Statsministerens Kontor, 2018, s. 11). Gjensidig avhengighet kan handle om både trygghet og stabilitet i familien. Dette har også å gjøre med at familien som nevnt oppfattes som en følelsesmessig enhet, samt at det i Bowens (1966) systemteori benyttes systemtenkning for å beskrive interaksjon i familieenheten (Kerr, 2000).

Videre benytter Bowen (1966) begrepet «reciprocal functioning», som viser til at familien som system også fungerer gjensidig (s. 352). På den ene siden kan et eksempel på slik gjensidig fungering i familieenheten være belastninger i familiesituasjonen. På den andre siden vil også nærhet og åpenhet på samme måte kunne påvirke familieenheten innad. Med bakgrunn i dette kan det tenkes at endringer i ett familiemedlems situasjon, kan ha innvirkning på andre medlemmer. Et eksempel på endring kan være stress hos mor eller far, som også forplanter seg videre i familien på bakgrunn av den nevnte emosjonelle gjensidigheten. Spesielt kan eldre søstres behov for støtte forstås på denne måten i kjernefamilie og utvidet familie, som jeg ser nærmere på nedenfor.

3.1.2 Kjernefamilie og utvidet familie

I litteraturen kommer det frem «at hele familien blir påvirket om et barn har en kronisk sykdom eller en form for funksjonshemming» (Rønhovde, 2004, s. 192). Familieperspektiv i denne oppgaven dreier seg derfor om både kjernefamilie og utvidet familie. Tøssebro, Paulsen og Wendelborg (2014) skriver at «det å vokse opp i en vanlig familie handler ikke bare om foreldre og deres samliv, men også om søsken og den utvidete familien, for eksempel besteforeldre» (s. 92). Dette er med grunnlag i at kjernefamilien, eller mor, far og søsken, kanskje ikke alltid er de storesøstre går til for å søke støtte. Dette er spesielt aktuelt dersom det er yngre bror eller søster som gir et økt behov for støtte hos eldre søstre.

3.1.3 Eldre søstres behov for støtte i familien

Å søke støtte hos den utvidete familien kan falle seg mer naturlig i situasjoner hvor en behøver en nær person å snakke med, som ikke oppholder seg sammen med kjernefamilien daglig. Den utvidete familien kan også forstås som et trygt holdepunkt i en uforutsigbar hverdag. Ifølge Befring (2012) kan slike trygge holdepunkt innebære at det ved svikt i primærfamilien, ofte vil føre til at en «bestemor eller en tante få en slik nøkkelrolle» (s. 143). Det kan også være at søstre søker en som har kunnskap om familiens ulike og unike utfordringer, og som derfor kan gi en annen type støtte og forståelse, enn en person utenfor familien. For å underbygge dette viser jeg til Vatne (2016), som skriver at barn ofte forteller om vanskelige sterke følelser knyttet til familiesituasjonen. Videre skriver Vatne (2016) at det ikke alltid er lett for barna å dele dette med mor eller far, fordi de har det tøft nok som det er. Derfor er det viktig at eldre søstre også har noen i den utvidete familien å snakke med. Det kan også være godt å snakke med noen helt utenfor familien, som støttes av Vidje et al. (2008), når de skriver at det for mange kan «være lettere å snakke med voksne utenfor familien» (s. 36). Jeg finner det også interessant at foresatte når de blir spurt om hvordan søsken har det, «ofte gir mindre positive resultater enn når søsken selv blir spurt» (Dellve, 2009a, s. 29). Dette kan henge sammen med at foresatte ofte kjenner på skyld eller dårlig samvittighet overfor det funksjonsfriske søskenet som kanskje får mindre oppmerksomhet. I litteraturen påpekes det også at «noen søsken ser ut til å avvise kontakt med foreldrene og samtidig sitte igjen med en følelse av å bli oversett» (Rønhovde, 2004, s. 192). Dette sitatet beskriver kompleksiteten i kommunikasjonen mellom søsken og foresatte. Når søsken kan syntes det er utfordrende å snakke om vanskelige sterke følelser med mor eller far, så kan det hende at mor eller far heller ikke får en nødvendig innsikt i søskens liv.

Familien forstås som en naturlig ramme for utvikling, i likhet med søskenrelasjoner (Vatne, 2014). I Jeløya-plattformen skrives det at «velfungerende familier gir trygghet og tilhørighet, og skaper rom for utvikling» (Statsministerens Kontor, 2018, s. 11). Jeg opplever nevnte sitat som svært interessant. Når det her brukes begrep som velfungerende familier, viser det til at det er behov for å finne ut hva kontrasten til velfungerende familier er. Begrepet velfungerende er også synonymt med formålstjenlig, og av den grunn kan det stilles spørsmål ved hva eller hvem en velfungerende familie består av, og hva eller hvem den skal tjene som formål. Når velfungerende familier tilsynelatende skaper rom for utvikling, er det nærliggende å tro at familier som ikke fungerer vel heller ikke har slikt rom, og på den måten skaper stagnering som kontrast.

3.2 Søsken

3.2.1 Søskenrelasjoner og psykologisk fungering hos søsken

Relasjonene søsken har til hverandre sies å være de viktigste relasjonene i søskens liv (Kluger, 2012). Ofte er det også de relasjonene som varer lengst innad i familien (Dellve, 2009a). Søskenrelasjonen har betydning for utvikling av sosial kompetanse, selvfølelse og identitet (Stoneman, 2001). På den ene siden har det i tidligere forskning rådet hypoteser om at søskenrelasjoner har mindre varme og er mindre positive, når et av søsknene har nedsatt funksjonsevne (Stoneman, 2001). På den andre siden kan det virke som flere søsken opplever et «særlig bånd til det funksjonshemmete søskenet» (Kermit & Wendelborg, 2014, s. 107). Samtidig rapporterer flere søsken at de gjennom sin oppvekst får med seg «erfaringer, kunnskaper og opplevelser de ikke ville vært foruten» (Kermit & Wendelborg, 2014), som viser til kompleksiteten i søskenrelasjoner (s. 107).

Videre i litteraturen skrives det at økt spenning kan oppstå mellom søsken, som blant annet kan komme til uttrykk i «søskens irritabilitet, tilbaketrekking, sjalusi og skyldfølelse, (...), atferdsvansker og lav selvfølelse» (Rønhovde, 2004, s. 192). På den andre siden kommer det frem at det å ha funksjonshemmede søsken kan føre til «større modenhet, toleranse, selvtillit, verdsetting av egen helse og nærhet i relasjoner til andre» (Lycke, 2010, s. 122). Det kan oppsummeres slik at «ett søskenliv inneholder både positive og negative opplevelser som alle har betydning for barnas oppvekst og utvikling» (Vatne, 2014).

Som nevnt innledningsvis, rapporterer Vermaes et al. (2011) hvordan bror eller søsters kroniske helsetilstand kan ha påvirkning på psykologisk fungering hos funksjonsfriske søsken. Vermaes et al. (2011) definerer psykologisk fungering i lys av «mental health

problems» og «positive self-attributes» (s. 167), som her oversettes til mentale helseutfordringer og positive personlige egenskaper. Forskerne legger vekt på at tilstedeværelse av negativ fungering ikke nødvendigvis betyr fravær av positiv fungering, og omvendt (Vermaes et al., 2011, s. 167, forfatterens oversettelse). I tråd med Vermaes et al. (2011), skriver Befring (2014) om positive holdningsressurser som «selvtillit, framtidstro og pågangsmot» (s. 103). Disse tre begrepene vil være av betydning senere i oppgaven, hvor psykologisk fungering hos eldre søstre drøftes.

Negativ psykologisk fungering blir av Vermaes et al. omtalt som «internalizing problems» i form av depresjon og angst, samt «externalizing problems» som for eksempel atferdsvansker, aggresjon og sosiale vansker (2011, s. 167). Positiv psykologisk fungering blir omtalt som «age-appropriate, normative, healthy affective, and social functioning in response to stresses engendered by a pediatric» (Vermaes et al., 2011, s. 167). Positiv psykologisk fungering kjennetegnes altså her av aldersadekvat, normativ, sunn følelsesregulering ved respons til stressfaktorer påført av bror eller søster (Vermaes et al., 2011, forfatterens oversettelse). Overførbarheten til oppgavens problemstilling kan blant annet begrunnes ved at ADHD som nevroutviklingsforstyrrelse ofte vedvarer inn i voksen alder (World Health Organization, 2013).

Det er viktig å legge vekt på både positive og negative erfaringer, opplevelser og oppfatninger som kontraster i ulike søskenrelasjoner. Vermaes et al. (2011) konkluderer blant annet med at yngre søskens positive egenskaper blir mindre påvirket enn hos eldre søsken (s. 173). Dette funnet har høy relevans med tanke på denne oppgavens fokus på eldre søstre. I samme konklusjon viser også forskerne til en signifikant negativ påvirkning på søsken til barn med kroniske helsetilstander (Vermaes et al., 2011, s. 173). De peker på negativ påvirkning i form av «internalizing problems», omhandlende økt sårbarhet for depresjon og angst som nevnt tidligere (Vermaes et al., 2011, s. 167, forfatterens oversettelse). Med bakgrunn i dette, er det interessant å se nærmere på hva det vil si å være vanlig i en annerledes søskenrelasjon.

3.2.2 Å være vanlig i en annerledes søskenrelasjon

Å operasjonalisere hva som menes med begrepene vanlig og annerledes er først nyttig. I denne sammenhengen oppfattes begrepene vanlig og annerledes som dikotomier, som vil si at de fungerer som motsetninger til hverandre (Bø & Helle, 2013). Det vanlige forstås her som normaliseringen av den funksjonsfriske søsteren. Dikotomien vil være søskenrelasjonen i lys

av yngre bror eller søsters ADHD-diagnose og medfølgende utfordringer. Videre knyttes vanlig og annerledes til hva som kan skille en slik søskenrelasjon fra andre søskenrelasjoner.

Som nevnt skildrer Tøssebro et al. (2012) flere perspektiver ved å være søsken til barn med funksjonsnedsettelse. Å være søsken til et barn med nedsatt funksjonsevne kan skape «uvanlig solidaritet både til foreldre og søskenet med nedsatt funksjonsevne» slik Tøssebro et al. skriver (2012, s. X). Tøssebro et al. (2012) skriver også at søsknene ved å være «vanlige tilfører familien noe vesentlig», som kan føre til at «det uvanlige rett og slett blir hverdag» (s. X). Her handler dette om at eldre søstre kan ta ulike roller, ansvar eller omsorg. Det kan stilles spørsmål ved hva forskerne legger i begrepet vanlig, sett i sammenheng med normaliseringen av eldre søstre som funksjonsfriske nevnt over. I sin rapport skriver de at bildet av søsken som vanlige er tvetydig, og viser til at ungdommene også forteller om foresatte som har hatt mye å gjøre og som har slitt i forhold til hjelpeapparat (Tøssebro et al., 2012). Eldre søstre kan ved å tilføre noe vesentlig i familien, stå i fare for å gi for mye av seg selv for å opprettholde en vanlig hverdag.

Et annet interessant funn fra Tøssebro et al. (2012) er at ungdommene i deres studie, skilte seg fra andre ungdommer når det gjelder tanker om framtidig yrke. Å arbeide med mennesker «fremstår som et betydelig viktigere insentiv» for ungdommene med søsken med funksjonsnedsettelse enn for andre ungdommer (Tøssebro et al. 2012, s. IX). Dette kan henge sammen med større modenhet, toleranse og selvtillit hos søsken til barn med funksjonsnedsettelse i tråd med Lycke (2010). Tøssebro et al. (2012) skriver at mange søsken har tatt mer ansvar enn barn på samme alder, og at søsknene også har «møtt negative reaksjoner i omgivelsene, og opplevd selv å være flau over å ha et søsken med funksjonsnedsettelse» (s. IX – X). Opplevelse av å være flau kan knyttes til når ADHD blir synlig ved utagerende atferd, i sammenheng med å møte negative reaksjoner slik som stress i omgivelsene. Dellve (2009b) skriver at søsken til barn med utfordrende atferd kan utvikle mestringsstrategier for å hankses med stress. Hvordan søsken utvikler mestringsstrategier kan knyttes til kvalitet i søskenrelasjonen, som følger nedenfor.

3.2.3 Kvalitet i søskenrelasjonen

Forskerne Hastings og Petalas (2014) skriver om selvrapporterte atferdsvansker hos søsken til barn med autismespekterforstyrrelser [ASD], hvor de fant en liten økning i egenrapporterte vansker hos søsknene i forhold til utfordringer relatert til jevnaldrende. Videre skriver Hastings og Petalas (2014) at jo mer alvorlige vansker barnet med ASD hadde, desto høyere

var konfliktnivået i søskenrelasjonen og desto mindre varme og nærhet var til stede. Med bakgrunn i dette kan kvalitet i søskenrelasjonen påvirkes ut i fra hvor alvorlig vanskene er.

I en litteraturstudie gjort av Williams (1997), kom det frem at hele 60 prosent av den undersøkte litteraturen viste økt risiko for negative utfall hos søsken til barn med en kronisk helsetilstand. Ifølge Williams (1997) ble det i 30 prosent av litteraturen ikke rapportert om risiko i det hele tatt. Dette kan vise til kompleksiteten i søskenrelasjoner og individuelle trekk hos søsken. De siste 10 prosentene av den gjennomgåtte litteraturen i undersøkelsen, viste til både positive og negative utfall hos søsken (Williams, 1997). Eksempel på rapportert negativt utfall er mer ensomhet hos søsken til barn med nedsatt funksjonsevne, sammenlignet med barn i ordinære søskenrelasjoner (Williams, 1997). Dette funnet er svært interessant med tanke på hva det kan innebære å være storesøster, som jeg kommer inn på nedenfor.

3.3 Å være storesøster

Et interessant funn fremmes i forskningen til Healy og Ellis (2007), som skriver i sin artikkel at deres tester viser at «firstborns scored significantly higher than their secondborn siblings on conscientiousness» (s. 58). Her kommer det altså frem at førstefødte er mer samvittighetsfulle enn sine yngre søsken (forfatterens oversettelse). Healy og Ellis (2007) skriver også at dette spesielt gjelder jenter. Dette kan bety at eldre søstre i familier med barn med ADHD, lettere kan få påvirket sin samvittighet overfør yngre bror eller søster, kun med utgangspunkt i å være eldst. I lys av å være mer samvittighetsfull, kan det å være storesøster til et barn med ADHD og sekundærvansker innebære å ta ulike roller, samt å ha mer ansvar og omsorg. Organisasjonen Voksne for barn (2018) kaller søskenrelasjoner for et skjebnefellesskap, og skriver at eldre søsken påtar seg lettere ansvar enn yngre søsken. Videre skrives det at eldre søsken ofte forstår sammenhengen i hverdagssituasjoner bedre, og at de derfor kan føle et stort og til tider stressende ansvar for sin søster eller bror (Voksne for barn, 2018). Det kan hende at noe av det viktigste som skiller å være eldst fra yngst, nettopp dreier seg om forståelse av sammenheng og ansvar slik det nevnes over.

I forskning kommer det også frem at den eldste i søskenflokket er ofte modell for sine yngre søsken, «samtidig er han/hun gjerne den som viser omsorg for yngre søsken, noe som særlig gjelder eldre søstre» (Osborg & Osborg, 1995, s. 22). Videre er det interessant at «de trekkene som preget søskenforholdet i barndom og ungdom, beholdes i voksen alder» i følge Lycke (2010, s. 122). Dette perspektivet ligger også til grunn når forståelsen av å være

storesøster og hva det kan innebære nyanseres videre. Nedenfor følger teoretisk forankring omhandlende selvoppfatning.

3.3.1 Eldre søstres oppfatning av seg selv

Med oppfatning av seg selv menes her «den oppfatningen en person har av seg selv, sin personlighet, væremåte, identitet og av hvordan han/hun virker på andre» (Bø & Helle, 2013, s. 268). Begrepet selvbilde er tett knyttet til begrepet selvoppfatning, og viser til menneskets relasjon til seg selv (Duesund, 1995). Relasjonen et menneske har til seg selv har også konsekvenser for forholdet til andre mennesker og den kulturen en lever i (Duesund, 1995). Når det i litteraturen skrives om bevisstheten om at *jeg er meg* kalles dette forenklet for selvet (Duesund, 1995). Befring (2012) viser til begrepet positivt selvbilde i sammenheng med utvikling av selvrespekt. I dette ligger det at en makter å holde fast ved en tro på at det finnes noen trygge holdepunkter i form av motstandskraft mot faktorer og forhold som ellers kunne ført utviklingen av selvoppfatning i feil retning (Befring, 2012). Ved å vokse opp i situasjoner hvor en ofte kjenner på stort ansvar, uforutsigbarhet eller frykt, kan en ustanselig bli minnet på seg selv i mindre positiv forstand (Duesund, 1995). Det kan være at eldre søstres selvoppfatning blir til i omgivelser påvirket av uheldige følelser om seg selv.

Selvoppfatning er også sterkt knyttet til bevisste oppfatninger en person har av en selv (Duesund, 1995). I følge Skaalvik og Skaalvik (1996) påvirkes selvoppfatningen av ytre og indre faktorer. Ytre faktorer kan være andres vurderinger av en, samt sosial sammenlikning som «forklarer hvordan miljøet påvirker vår selv vurdering» (Skaalvik & Skaalvik, 1996, s. 30). Her benyttes også begrepet selv vurdering, som viser til en persons vurdering av seg selv. Indre faktorer dreier seg om psykologiske påvirkningsfaktorer i form av «psykologiske mekanismer i oss selv» (Skaalvik & Skaalvik, 1996, s. 30). Dette har igjen å gjøre med opplevelse av mestring (Borge, 2010), som nevnt i sammenheng med resiliens tidligere. Slik kan det være nødvendig å forså selvoppfatning som dynamiske aspekter som inngår i alle sosiale prosesser (Duesund, 1995). På denne måten kan selvoppfatning bli til gjennom handlinger og opplevelser som stadig er i endring. Selvoppfatning hos informantene knyttes til å være eldste søster i ulike arenaer fra oppvekst, slik som i hjemmet, på skolen eller i fritiden. Dette er med bakgrunn i at selvoppfatning gradvis blir til gjennom oppvekst og erfaring (Duesund, 1995). Nedenfor trekkes ulike roller hos eldre søstre frem i lys av dette perspektivet.

3.3.2 Ulike roller hos eldre søstre

Det er interessant å se nærmere på om storesøstre forventes å ta ulike roller i søskenrelasjonen, eller om storesøstre velger å ta roller selv for å hjelpe til. Begrepet rolleforventning omhandler ulike «normer og forventninger som er knyttet til de ulike roller eller posisjoner i et sosialt system, f.eks. til rollene som (...), fars- eller morsrollen» (Bø & Helle, 2013, s. 260). I følge Osborg og Osborg (1995) tar storesøstre ofte roller som omsorgspersoner, i relasjon til søster eller bror med utviklingshemming. Videre benyttes begrepet rolleforvirring som forklares som en «opplevelsestilstand der en person opplever sterke forventninger om å anta forskjellige – til dels uforenlige – roller» (Bø & Helle, 2013, s. 260). Et interessant aspekt ved dette er at rolleforvirring skrives å være en «tilstand som er særlig karakteristisk for mange tenåringer» (Bø & Helle, 2013, s. 260). Ut i fra dette kan to uforenlige roller i tilknytning til oppgaven være morsrolle og rollen som eldre søster.

I en studie foretatt av Begum og Blacher (2011) vises det til begrensninger som sjelden er tatt hensyn til i tidligere forskning, men som kan ha påvirkning på kvalitet i søskenrelasjoner. De peker på begrensninger i form av manglende hensyn til alder, aldersforskjell og hvilket kjønn søsknene har (Begum & Blacher, 2011). Forskerne viser til et eksempel på at alder kan ha en uforutsett påvirkning i sammenheng med hvilke roller søsken tar i søskenrelasjonen, og skriver at «the impact of a caretaking role on the sibling relationship is contingent on age» (Begum & Blacher, 2011, s. 1581). Her pekes det altså på at roller i søskenrelasjonen kan være betinget av alder. Videre kan dette knyttes til kjønn, slik Stoneman, Brody, Davis og Crapps (1988) skriver at eldre søsken, spesielt søstre, tar på seg flere ansvarsoppgaver enn brødre. Stoneman et al. (1988) skriver også at en økning i ansvarsoppgaver kan assosieres med søskenkonflikt, samt færre muligheter til å være sammen med jevnaldrende og ha fritidsaktiviteter utenfor hjemmet. Dette kommer også frem hos Lycke (2010), som skriver at «barn som har engasjert seg og tatt (eller har fått) mye ansvar, får mindre tid med venner» (s. 122). Forskerne Mayselless, Bartholomew, Henderson og Trinke (2004) benytter begrepet «role reversal» om barn med mye voksenansvar og voksenroller, som videre oversettes til «parentifikasjon» (Haugland, 2006). Mayselless et al. (2004) skriver at kvinner viser en sterkere parentifikasjon enn menn, og at parentifikasjon er sterkere hos mødre enn hos fedre. Dette underbygger at eldre søstre oftere tar en voksenrolle enn eldre brødre. Nedenfor jeg ser nærmere på hvilket ansvar som kan ligge i å være eldre søster.

3.3.3 Følelse av ansvar hos eldre søstre

I følge Benderix og Sivberg (2007) kan søsken ofte ta roller liknende foresattes, med følelse av ansvar for å gi foresatte en pause fra hverdagens gjøremål. Hverdagen til søsken til barn med atferdsvansker rapporteres som utfordrende av flere (Benderix & Sivberg, 2007). Blant annet rapporteres det om at mange søsken kan kjenne på en plikt til å beskytte sin bror eller søster fra å gjøre farlige ting, og å beskytte dem fra å skade seg selv eller andre (Benderix & Sivberg, 2007). Videre kommer det frem at «mange opplever det som en belastning å føle seg eller bli holdt ansvarlig (av jevnaldrende) for søskens atferd» (Rønhovde, 2004, s. 193). Det er med andre ord ikke uvanlig at søsken kjenner på en følelse av ansvar overfor yngre bror eller søsters atferd, både i forhold til sine foresatte og jevnaldrende.

Søsken kan også få eller påta seg oppgaver og ansvar som kan bli for mye for dem, «alder og modenhet tatt i betraktning» (Rønhovde, 2004, s. 193). Som nevnt har søsken til barn med funksjonsnedsettelse en liten økt risiko for psykologiske vansker, og i sammenheng med ansvar og oppgaver kan det bli overveldende i tilfeller hvor mengden blir for stor (Vermaes et al., 2011). Slike erfaringer kan bli med søsken videre til langt inn i voksen alder (Lycke, 2010). Vatne (2016) forteller at det går bra med de fleste søsken, men at de kan ha med seg opplevelser som preger dem i møte med andre livshendelser. Det kommer frem i forskning at barn opplever det greit å gjøre oppgaver som er praktiske, tidsavgrensede, og har tydelige forventninger, når de anerkjennes for sin innsats (Haugland, 2006). Dette kan henge sammen med å ta ansvar og å hjelpe til, for eksempel for å avlaste foresatte. Ansvar er også tett knyttet til omsorg, som jeg går nærmere inn på nedenfor.

3.3.4 Omsorg og parentifisering hos eldre søstre

Det er interessant å se definisjon av begrepet omsorg i et kulturperspektiv hvor det i vestlig kultur preges av normative standpunkt (Haugland, 2006). Dette normative standpunktet peker på at barn skal være mottakere av omsorg, og at det bør prioriteres tid til lek og samvær med jevnaldrende (Haugland, 2006). Videre vises det til viktigheten av at kunnskap og ferdigheter hos barn bør læres i situasjoner hvor ingen er avhengig av at barnet yter noe (Haugland, 2006). En svakhet i dette perspektivet kan være at det ikke inkluderer barns behov som omsorgsgivere, som omtalt i sammenheng med å være storesøster. I definisjonen ligger det også at det bør forventes at «ansvaret og pliktene som barn pålegges, reguleres i forhold til barnets alder, utvikling og familiens livssyklusfase» (Haugland, 2006, s. 211). Her handler

det om at omsorgen søsken har, tar, får eller gir bør eksistere på grunnlag av at de er verdsatt som seg selv, og ikke kun for den omsorgen de gir eller hjelpen de bidrar med (Vatne, 2016).

En del barn får «omfattende omsorgsoppgaver som følge av at andre familiemedlemmer er avhengige av deres hjelp og støtte», på tross av kulturelle forventninger om at barn skal være mottakere av omsorg (Haugland, 2006, s. 211). Dette nyttes til ulike roller storesøstre kan få eller påta seg, som nevnt i sammenheng med parentifikasjon ovenfor (Haugland, 2006). Parentifisering som begrep innebærer at ansvaret og oppgavene søsken får eller påtar seg «overskrider det som vanligvis forventes av barn» (Haugland, 2006, s. 215). Når omsorg i form av ansvar og oppgaver overskrider vanlig mengde og forventning, kan det innebære både positive og mindre positive utfall for eldre søstre. Nedenfor går jeg derfor inn på ivaretagelse av eldre søstre i hjelpeapparatet.

3.4 Ivaretagelse av eldre søstre i hjelpeapparatet

3.4.1 Informasjon og inkludering

Ivaretagelse dreier seg her om helsefremmende støtte til søsken i familier som har barn med funksjonsnedsettelse. Slik ivaretagelse kan blant annet dreie seg om å gi god informasjon om ADHD og hva det kan innebære for familien, og spesielt hva det kan innebære for eldre søstre. Vidje et al. (2008) skriver at søsken som får informasjon, opplever å bli ivaretatt gjennom åpenhet og inkludering «i samtalen om det som skjer» (s. 36). Ved mangel på informasjon kan søsken føle seg oversett, og om de ikke får vite hva som skjer er det lett å føle seg tilsidesatt (Vidje et al., 2008). Dette forstås her som det motsatte av ivaretagelse.

Helsedirektoratet (2017a) skriver at første trinn i behandling og oppfølging ved ADHD bør inkludere «informasjon til nære familiemedlemmer, som foreldre, (...), søsken, barn og andre (...)» (s. 27). Det er interessant at det spesifikt nevnes søsken hvor det tidligere tilsynelatende har vært mindre vanlig. I lys av at søsken nå også er skrevet inn som pårørende i lovtekstene (Helsepersonelloven, § 10a, 2017; Spesialisthelsetjenesteloven, § 3-7a, 2017), kan det tolkes som større fokus på søskens eventuelle behov for informasjon. Nå står det om informasjon til søsken at helsepersonell «skal bidra til å ivareta det behovet for informasjon og nødvendig oppfølging som mindreårige barn kan ha som følge av at barnets forelder eller søsken er pasient med psykisk sykdom» (Helsepersonelloven, 2017, § 10 a). Ivaretagelse handler også om kommunikasjon og støtte, som jeg går inn på nedenfor.

3.4.2 Kommunikasjon, støtte- og samtalegrupper

Ivaretagelse av eldre søstre dreier seg om kommunikasjon og åpenhet innad i familien som enhet, samt utenfor familien. Eldre søstre ha behov for å dele erfaringer med andre søsken i liknende situasjoner, og Vidje et al. (2008) skriver at det er viktig å prate med andre i liknende situasjon som en selv. Det handler om «å vite at man ikke er alene om tankene rundt det å være bror eller søster» (Vidje et al., 2008, s. 36). I det allerede nevnte prosjektet SIBS, arbeides det med samtalegrupper for søsken til barn med nedsatt funksjonsevne (Frambu Kompetansesenter, 2017). Prosjektet viser bedring i psykisk helse over tid hos søsken, og at det er sammenheng mellom hvordan søsken har det, og kvalitet på kommunikasjonen mellom søsken og foresatte (Frambu Kompetansesenter, 2017). Søsken som var med i prosjektet SIBS har blitt bedre i stand til å forklare sin bror eller søsters tilstand (Frambu Kompetansesenter, 2017). Gjennom å delta i SIBS sammen med sine foresatte, har flere av søsknene fått mer kunnskap om diagnosen til bror eller søster (Frambu Kompetansesenter, 2017). Dette viser til behovet for både kommunikasjon og støtte, fra foresatte og fra hjelpeapparatet. Ikke minst henger dette sammen med eldre søstres forståelse av egen situasjon gjennom kunnskap, som jeg kommer inn på nedenfor.

3.4.3 Kunnskap om ADHD

For at eldre søstre skal kunne forstå sin situasjon, er de nødt til å ha kunnskap om bror eller søsters diagnose og hva det kan for dem selv. Det viser seg at søsken bruker det de ser og hører fra foresatte og andre, eller det de oppfatter i sosiale medier, som informasjonskilder for å forstå det de opplever i hverdagen (Vatne, 2014). Ofte har søsken lite kunnskap om bror eller søsters diagnose (Lobato & Kao, 2002). Det kan bety at det de plukker opp av informasjon gjennom andres kommunikasjon, kan føre til uhensiktsmessige eller skremmende misforståelser (Vatne, Østborg, Nyhus, Bahr & Kanavin, 2014). Et interessant funn i forskning dreier seg om at søsken til barn med autismespekterforstyrrelser, psykiske tilstander eller utviklingshemning ofte har mindre kunnskap om diagnosen enn søsken til barn med fysiske tilstander (Lobato & Kao, 2002). Dette kan på den ene siden henge sammen med at fysiske tilstander ofte er mer synlig enn en psykisk tilstand som ADHD i denne oppgavens tilfelle. På den andre siden kan det henge sammen med at fysiske tilstander kan kreve mer spesifikk informasjon eller kunnskap, i motsetning til en psykisk tilstand som ADHD hvor det ikke finnes noe fasit på konkret behandling. Nedenfor ser jeg nærmere på eldre søstre i ulike arenaer utenfor familien.

3.5 Arenaer utenfor familien

3.5.1 Relasjon til jevnaldrende

I alle arenaer utenfor hjemmet vil betydningen av relasjon til jevnaldrende være stor. For eldre søstre kan det handle om å ha andre å prate med og andre steder å gå til om det blir utfordrende å være hjemme (Rønhovde, 2004). Vidje et al. (2008) skriver at det er «bra å prate med venner om det som kan være vrient i familien» (s. 36). Det kan også være viktig å snakke om helt andre ting enn det som skjer i hjemmet. I litteraturen kommer det frem at eldre søstre ofte ikke ønsker å ha med venner hjem, av ulike årsaker relatert til yngre bror eller søster (Rønhovde, 2004). Dette kan være en faktor som bidrar til at søsken kan føle seg ensomme slik det som nevnt rapporteres om i Williams (1997). Et interessant aspekt ved dette er om tid med venner kan gå på bekostning av tid hjemme. Nedenfor ser jeg nærmere på hva det kan innebære å være eldre søster på skolen.

3.5.2 Å være eldre søster på skolen

Det kommer frem i litteraturen at søsken kan oppleve at skolehverdagen blir påvirket av bror eller søsters oppførsel på skolen, spesielt hvis de går på samme skole (Rønhovde, 2004). Det kan også gjelde hvis barn i nabolaget kjenner til brorens eller søsterens utfordringer. I flere tilfeller er det også rapportert om at søsken blir ertet eller plaget fordi de har et søsken med utfordringer (Rønhovde, 2004). For eksempel kan eldre søster høre at medelever kaller broren eller søsteren for stygge ting, eller at «bror eller søster er «slem» eller «sinnsyk» og «aldri skulle gått på denne skolen» (Rønhovde, 2004, s. 193). Å høre dette om et søsken kan gi dype inntrykk eller oppleves urettferdig, som igjen kan henge sammen med rapporteringen av at søsken til barn med ADHD har større vansker på skolen (Dellve, 2009a).

Eldre søstre kan også kjenne på ansvar overfor yngre bror eller søster på skolen.

Betydningen av samarbeid mellom barns to hovedarenaer hjemmet og skolen blir derfor viktig. Rønhovde peker på viktigheten av at de voksne «samarbeider om barnas behov og holder gjensidig åpen kontakt» (2004, s. 192). På denne måten kan viktig informasjon om eldre søstres behov, opplevelser og reaksjoner oppdages og sikres (Rønhovde, 2004). Også i fritiden finnes det viktige arenaer for eldre søstre, som jeg går inn på nedenfor.

3.5.3 Betydningen av fritid, ferie og forventninger

Å vokse opp med yngre søsken som ikke er helt som andre barn, kan bære med seg ulike utfordringer for eldre søstre (Rønhovde, 2004). Det kan fungere avløsende og befriende å ha

en fritidsaktivitet for å avlaste tanker og bekymringer hjemmefra (Lycke, 2010). I forskning kommer det frem at «omsorgsoppgaver, pinlige situasjoner eller bekymring for de som er hjemme» kan hindre søsken i å delta i sosiale aktiviteter (Vatne, 2014, s. 12). Som nevnt er de derfor ikke uvanlig at søsken prioriterer familiens behov foran sine egne.

Ferier er ofte store høydepunkter for familier, hvor «foreldre og søsken kan være sammen og dyrke felles interesser» (Lycke, 2010, s. 79). Ofte er det også færre andre barn til stede slik at søsken blir henvist til hverandre (Lycke, 2010). Ferier kan også bære med seg ulike utfordringer for eldre søstre, hvor ulike roller, ansvar og omsorg kan få en annen betydning. Ferie kan også bety endring i rutiner og regler, som for barn med ADHD kan være utfordrende å forholde seg til (Rønhovde, 2004). Barnets reaksjon på disse endringene kan påvirke hele familien, og om ferien ikke går som planlagt kan det by på uforutsette hendelser. Særlig trekkes uforutsigbarhet frem i denne sammenhengen. I søskenrelasjoner hvor barn har atferdsvansker, ser det ut til at det kan oppleves særlig belastende for søsken (Lycke, 2010). Lycke skriver at det kan «skape stor utrygghet og usikkerhet fordi de aldri helt vet hva deres søsken kan finne på» (2010, s. 123). En følelse av maktesløshet kan også følge, fordi yngre bror eller søsters atferd kan være utfordrende å ta hånd om eller kontrollere (Lycke, 2010). Å være utrygg og usikker i forhold til yngre bror eller søstres atferd kan tenkes å bli forsterket i situasjoner som utarter seg utenfor hjemmet. Nedenfor følger en oppsummering av hovedmomenter fra kapittel 3.

3.6 Oppsummering av hovedmomenter

Et helhetlig perspektiv på familien i form av kjernefamilie og utvidet familie, samt eldre søstres behov for støtte har vært av betydning. Her ligger også nytten av å se familien gjennom familiesystemteori. Ved å se på søskenrelasjoner og hva en vanlig søskenrelasjon kan innebære, har jeg samtidig vist til hva det vil si å være eldre søster i en annerledes søskenrelasjon. Blant annet er psykologisk fungering hos søsken trukket frem. Dette belyses også gjennom søskens rapportering av kvalitet i søskenrelasjonen. Behovet for kommunikasjon er også gjort rede for. Å være storesøster blir viet stor plass i kapittel 3, hvor det fokuseres på eldre søstres oppfatning av seg selv og hva det kan ha å si for utvikling. Viktige momenter er også hvilke roller eldre søstre kan ta i familien, hvordan det rapporteres om følelse av ansvar, omsorg og parentifisering. Til slutt løftes det frem hvordan hjelpeapparatet kan bidra til ivaretagelse, og hva arenaer utenfor familien kan ha å si for eldre søstre. Nedenfor følger valg av metode og gjennomgang av metodisk fremgangsmåte.

4 Metodevalg

Denne studien av eldre søstre i familier med barn med ADHD er basert på kvalitative, semistrukturerte dybdeintervjuer med fem storesøstre fra ulike familier, alle i alderen 16 – 30 år. Alle fem har yngre bror eller søster med ADHD-diagnose. Jeg har i hele oppgavens prosess benyttet stegvis-deduktiv induktiv metode [SDI] som overordnet metodologi (Tjora, 2017). I SDI er det avgjørende at forholdet mellom teori og empiri er i balanse. Deduktiv argumentasjon baserer seg på en prosess hvor det arbeides fra teori mot empiri (Tjora, 2017). Det er også viktig med induktiv argumentasjon, hvor en arbeider i en prosess fra empiri mot teori (Tjora, 2017). Ved å arbeide på denne måten har jeg hatt oversikt over både utvalgt teori og ønsket empiri i hele forskningsprosessen. Nedenfor følger beskrivelse og refleksjon rundt metodisk design og fremgangsmåte.

4.1 Kvalitativt design

For å besvare prosjektets problemstilling, har jeg valgt et kvalitativt design hvor jeg har benyttet et fenomenologisk perspektiv i tilnærmingen. Dette fenomenologiske perspektivet handler om å samtale med unge voksne søstre om deres opplevelser av sin livsverden. I begrepet livsverden ligger det at verden er slik vi møter den i dagliglivet, «uavhengig av og forut for vitenskapelige forklaringer» (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 356). I denne oppgaven vil dette dreie seg om verden slik den foreligger i informantenes direkte og umiddelbare opplevelser (Kvale & Brinkmann, 2015). Dette undersøkes ved hjelp av en fenomenologisk, narrativ analyse (Grue, 2015), som har til felles å dreie seg om fortolkning av mening. Det fenomenologiske perspektivet setter fingeren på informantens livsverden, verden slik den oppleves for han eller henne. Det narrative perspektivet dreier seg om hvordan informanten forteller om sine opplevelser, som også er i takt med postmodernistisk tenkning der en studerer språket og den betydning det har for oppfatning av virkeligheten (Thagaard, 2013). Spesielt er det som nevnt de språklige nyansene som skal analyseres, hvor personenes måte å uttrykke seg «tillegges spesiell vekt» (Thagaard, 2013, s. 44). Disse perspektivene kan være nyttige å se i forhold til hverandre fordi det er ønskelig med et helhetlig bilde.

I oppgaven har jeg benyttet forskningsintervju som metode, som gjennom et fenomenologisk perspektiv kan åpne opp for en unik tilnærming til forskningsfeltet problemstillingen søker å belyse. I forskningsintervjuer er det sentralt at en snakker med folk fordi en vil vite hvordan de beskriver opplevelsene sine, samt hvordan deres handlingsvalg

artikuleres (Kvale & Brinkmann, 2015). Ved å benytte intervju som forskningsmetode har jeg hatt mulighet til å samle inn kunnskap direkte fra informantene selv. Intervjukunnskap produseres i en samtalerelasjon, hvor intervjueren og den intervjuede sammen produserer kunnskapen (Kvale & Brinkmann, 2015). Intervjuene er kontekstuelle, språklige, narrative og pragmatiske som vil si at informantenes beskrivelse av verden slik den oppleves for de, kan løftes frem fra deres egne perspektiver (Kvale & Brinkmann, 2015).

En klar fordel ved kvalitativ forskning er de mulighetene som ligger i å snakke med menneskene som innehar de erfaringene, opplevelsene og oppfatningene som skal belyses gjennom prosjektets problemstilling. En ulempe ved kvalitativ forskning er at selve datainnsamlingsprosessen er tidkrevende, og at det ofte gjennom intervjuer genereres store mengder data som også er tidkrevende å organisere. Ved å benytte intervju som forskningsverktøy er det også et større rom for uforutsette hendelser, som jeg kommer tilbake til senere. Nedenfor går jeg inn på hvilken form for intervju jeg har benyttet.

4.1.1 Semistrukturert dybdeintervju som metode

Bak valget om å benytte semistrukturert dybdeintervju, ligger begrunnelsen for at fremgangsmåten egner seg best for innsamling av data i denne oppgaven. Et semistrukturert dybdeintervju baseres på spørsmål fra en intervjuguide, som jeg har utarbeidet med bakgrunn i utvalgt teori og litteratur. Ved at intervjuet er semistrukturert vil det si at intervjuguiden består av temaer og forslag til spørsmål, hvor det gis rom for informantens frie fortelling (Kvale & Brinkmann, 2015). Benyttet intervjuguide ligger vedlagt.

Et kvalitativt dybdeintervju kalles også for et livsverdenintervju, hvor forskeren er ute etter å forstå temaer fra dagliglivet ut fra informantens egne perspektiver (Kvale & Brinkmann, 2015). For at intervjuene skulle ha så god kvalitet som mulig var det ulike kriterier jeg tok hensyn til. For eksempel var jeg opptatt av å tolke det informantene sa underveis, slik at jeg fikk verifisert mine tolkninger av informantenes svar før intervjuet var over (Kvale & Brinkmann, 2015). Slik fulgte jeg også opp det informantene sa som grunnlag for oppfølgingsspørsmål ved spontane, innholdsrike svar (Kvale & Brinkmann, 2015). På denne måten tok jeg utgangspunkt i informantenes egne utsagn, og jeg fikk mulighet til å gå i dybden på det de fortalte meg under intervjusituasjonen. Kunnskapen som produseres her er bygget på det informantene forteller. Dette går jeg nærmere inn på nedenfor ved beskrivelse av studiens vitenskapsteoretiske grunnlag.

4.2 Vitenskapsteoretisk grunnlag

Når det gjelder vitenskapsteoretisk grunnlag i denne studien er begrepene episteme og epistemologi relevante. Episteme er den viten eller kunnskap som har vist seg gyldig, gjennom samtaler med menneskene som besitter den kunnskapen jeg søker for å belyse oppgavens problemstilling (Kvale & Brinkmann, 2015). Epistemologi er «læren om erkjennelsens og kunnskapens natur», som i denne sammenhengen handler om hvordan og hvorfor informantene besitter den kunnskapen og de erfaringene de gjør (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 354). Kunnskapen produseres i denne oppgaven gjennom samtaler med mennesker som lever sine liv i situasjoner som problemstillingen søker å belyse. Også i takt med postmodernistisk tenkning er det en intersubjektiv kunnskap som produseres i kvalitative forskningsintervju, som vil si at den utformes i relasjoner mellom mennesker (Thagaard, 2013). Denne relasjonen vil her være intervjusamtalen, mellom informant og meg som forsker. Med bakgrunn i dette søker jeg å oppnå pragmatisk gyldighet, i den forstand at studien kan bidra til endring eller forbedring på temaet som undersøkes (Kvale & Brinkmann, 2015). For å få til dette, er det nødvendig med en gjennomgang av fremgangsmåte. Det går jeg inn på nedenfor.

4.3 Beskrivelse av fremgangsmåte

4.3.1 Utvalg og utvalgskriterier

Det er grunnleggende å snakke med mennesker som har førstehåndserfaringer på oppgavens overordnede tema, og disse menneskene er eldre søstre med yngre søsken med ADHD-diagnose. Det har vært nødvendig med noen utvalgskriterier for å finne menneskene som best egner seg til å hjelpe meg med besvarelsen av problemstillingen. Oppgaven tar for seg erfaringer, kunnskaper, opplevelser og oppfatninger hos eldre søstre. Et viktig poeng for å besvare problemstillingen og de medfølgende forskningsspørsmålene, var derfor at informantene foretok et retrospektivt blikk på oppvekst, for å reflektere over sine nåværende situasjoner. Av den grunn er det viktig at informantene er eldre enn 16 år men yngre enn 30 år. Dette har å gjøre med refleksjon, samt at hendelsene de beskriver ikke bør ligge for langt bak i tid. Videre var det viktig at informantene selv ikke har ADHD-diagnose, som handler om å forstå sin situasjon som funksjonsfrisk søster i familiesituasjon. Med disse kriteriene fulgte utfordringer som bidro til innsnevring ved rekrutteringsprosessen, som jeg kommer tilbake til senere. Nedenfor følger en oversikt over informantrekruttering.

4.3.2 Informantrekruttering

For å finne informanter benyttet jeg strategisk utvalg, hvor et poeng er at utvalget av ulike grunner vil kunne uttale seg på en reflektert måte om aktuelle temaer og spørsmål (Tjora, 2017). Her handler det også om å gjøre overveielser for å finne de menneskene jeg ser som mest hensiktsmessige for å besvare problemstillingen. Derfor kontaktet jeg organisasjoner og institusjoner som med størst sannsynlighet kunne sette meg i kontakt med de riktige menneskene for dette prosjektet. Blant andre så jeg det som hensiktsmessig å ta kontakt med brukerorganisasjonen ADHD Norge. Jeg kontaktet fagansvarlig i organisasjonen via e-post med en åpen forespørsel, med vedlagt informasjonsskriv samt informasjon om meg selv og min studie. Videre endret jeg denne e-posten ut i fra mottaker og sendte den til ulike BUP, PPT og andre instanser. Felles for mottakerne er at de daglig arbeider med barn med ulike utviklingsforstyrrelser og deres familier. Jeg fikk positiv respons fra fagansvarlig i ADHD Norge som sendte ut informasjonsskrivet mitt til medlemmer. Informasjonsskrivet ble også delt via øvrige informasjonskanaler tilknyttet organisasjonen. Også flere av instansene jeg kontaktet delte ut informasjonen, som resulterte i rekruttering av informanter både via ADHD Norge og BUP. Dette viser at prosjektet har blitt lagt merke til og videreformidlet også i hjelpeapparatet, som er av stor betydning i denne oppgaven.

I rekrutteringsprosessen tok mange personer kontakt. Det bidro til å forsterke min opplevelse av at oppgavens tema er viktig, samtidig som det ble en følelsesladet prosess å velge ut egnede informanter. Med bakgrunn i utvalgskriteriene som allerede nevnt, valgte jeg ut fem informanter som alle er i målgruppen og passer kriteriene. Med dybdeintervju som metode går jeg i dybden hos informantene, og fire av intervjuene ble gjennomført på denne måten. Informant 5 ble intervjuet på e-post. Slik ble datamaterialet svært rikt og prosjektet består derfor av fem informanter. En presentasjon av disse følger nedenfor.

4.3.3 Presentasjon av informantene

Bakgrunnsinformasjon om informantene som kan ha betydning for oppgavens reliabilitet og validitet skrives frem her. Alle fem informantene er jenter i alderen 16 – 30 år, og alle har yngre bror eller søster med ADHD-diagnose. Fire av de fem informantene har ikke vært intervjuet som i dette prosjektet tidligere, og det varierte hvilke muligheter de har fått til å snakke om sine behov i hjelpeapparatet. Kun to av informantene har snakket med noen utenfor familien med kompetanse på ADHD. Videre kan dette ha sammenheng med åpenhet og relasjon mellom informant og meg som intervjuer i intervjusituasjonen. Det er felles for

informantene at de fikk tips om denne studien via organisasjonen ADHD Norge og BUP. Det var tydelig under intervjuene at informantene satt pris på å fortelle om sine utfordringer til en som lyttet. Som nevnt innledningsvis har jeg egne erfaringer med ADHD i familien. I forkant av intervjuene gjorde jeg et bevisst valg om å ikke informere om dette på forhånd, for å romme for åpenhet i intervjusituasjonene. Flere valg og forberedelser relatert til innsamling av data presenteres nedenfor.

4.3.4 Forberedelser til innsamling av data

Før intervjuene ble gjennomført gjorde jeg en rekke nødvendige forberedelser, som har å gjøre med at kvaliteten på intervjuene skal bli så god som mulig (Kvale & Brinkmann, 2015). Før jeg startet med datainnsamlingen søkte jeg tillatelse hos Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste [NSD], hvor prosjektet ble godkjent før jeg gikk i gang med innhenting av personopplysninger. Vedlagt ligger prosjektvurdering og kommentar til prosjektet fra NSD. I denne prosessen utarbeidet jeg et informasjonsskriv til informantene med informert samtykke, som informantene signerte før vi gikk i gang med selve intervjuet.

Med grunnlag i oppgavens problemstilling og teoretiske ramme, utarbeidet jeg konkrete temaer med underliggende spørsmål (Dalen, 2011). Disse er overført til oppgavens intervjuguide som også ligger vedlagt. I intervjuguiden var det viktig at strukturen på spørsmålene var i en logisk rekkefølge, slik at informanten blant annet følte seg komfortabel i samtalen. I forkant av dybdeintervjuene gjennomførte jeg et prøveintervju, hvor jeg kunne teste ut intervjuguiden og meg selv som intervjuer (Dale, 2011). Etter prøveintervjuet fikk jeg tilbakemeldinger på hvordan spørsmålene var utformet, samt min væremåte i intervjusituasjonen. Noen av spørsmålene ble endret, andre ble tatt helt bort og byttet ut med nye. En viktig del av prøveintervjuet var også å teste ut det tekniske utstyret, som i oppgavens tilfelle var en diktafon. Diktafonens innstillinger testet jeg ut ved opptak i forskjellige setninger med ulikt støynivå. På denne måten forsikret jeg meg om at stemmene våre ville høres godt på opptakene i etterkant av intervjuene.

I forbindelse med arbeidet med masteroppgaven tok jeg kontakt med Torun Vatne ved Frambu Kompetansesenter, som arbeider med søsken til barn med ulike utfordringer. I samtale med henne fikk jeg innblikk i hva som er viktig å arbeide med i hjelpeapparatet. Nedenfor går jeg nærmere inn på utfordringer og endringer i prosjektets prosesser.

4.4 Diskusjon av utfordringer og endringer

I kvalitativ forskning er det som nevnt et stort rom for uforutsette hendelser som kan bidra til utfordringer. En av utfordringene i denne studien viste seg å være informantrekrutteringen, selv om jeg på forhånd var klar over at utvalget var tilgjengelig i feltet. Med tanke på valg av strategisk utvalg og kriteriene som måtte oppfylles i utvalget, ble tilgangen til informanter også mer snever. For å få tak i menneskene som egnet seg best til å besvare oppgavens problemstilling, forsto jeg at jeg måtte gå offensivt til verks. Som nevnt ble informasjonsskrivet mitt sendt til medlemmer i brukerorganisasjonen ADHD Norge, samt at det ble delt ut av behandlere i BUP og PPT. Å rekruttere informanter på denne måten kan være utfordrende av ulike grunner. Blant annet er studiens tema sensitivt og kan være vanskelig å snakke om. En annen grunn dreier seg om at studiens utvalgsriterier er snevre med tanke på alder og kjønn. Ved diskusjon av oppgavens etiske perspektiver kommer jeg nærmere inn på dette. Etter en tid- og tålmodighetskrevede prosess hvor jeg snakket med et stort antall personer i ulike organisasjoner og institusjoner, kom jeg i kontakt med de 5 informantene som presentert over. Nedenfor følger en oversikt over endringer gjort i forskningsprosessen.

4.4.1 Sentrale endringer og tilrettelegging underveis

Med tanke på studiens formål var det mest hensiktsmessig å intervju alle informantene ansikt til ansikt. Grunnet utfordringene i prosessen med informantrekruttering samt stor geografisk avstand, besluttet jeg som nevnt å intervju informant 5 over e-post. Ifølge Tjora (2017) kan en ikke forvente like fyldige refleksjoner på denne måten som man kan i et møte ansikt til ansikt. Refleksjoner på e-post er allikevel å foretrekke fremfor en informant mindre. Med bakgrunn i blant annet dette er vedlagt intervjuguide tilpasset med et stort antall åpne spørsmål, for å gi rom for skriftlig refleksjon. Før informasjonsskrivet ble sendt til medlemmer, hadde fagsjef i ADHD Norge noen innvendinger. En sentral endring i forskningsprosessen dreier seg derfor om endringen etter hennes innvendinger, med tanke på kompetansen hun innehar på temaet ADHD og familier. Ved å ta vekk begrepene atferdsvansker og sekundærvansker fra informasjonsskrivet kunne responsmengden økes og jeg kunne heller si ut hvilke som er i prosjektets målgruppe. En relevant faktor er også at mulige informanter kunne falle fra, fordi det som nevnt er mange barn som ikke får atferdsvansker som tilleggsdiagnose. En oversikt over gjennomføring av intervjuene følger.

4.5 Gjennomføring av intervjuene

4.5.1 Intervjusituasjon og møte med informantene

Å være klar over at intervjusituasjonen kan ha påvirkning på både informanten og meg som intervjuer er av betydning (Kvale & Brinkmann, 2015). I denne oppgaven har det vært spesielt viktig å ta høyde for at flere av informantene ikke har blitt intervjuet på denne måten tidligere. Derfor ble intervjuene gjennomført steder hvor informantene følte seg trygge og komfortable. Jeg leser i Tjora (2017) at informanter som for første gang er med i et dybdeintervju, som i tillegg blir bedt om å reflektere om personlige forhold, kan ha et «ekstra stort behov for trygge rammer» (s. 122). Med dette i tankene lot jeg informantene velge hvor og når vi skulle møtes. Som jeg var inne på tidligere, var informantene bedt om å samtale om følsomme temaer som er tett knyttet til personlige erfaringer, opplevelser og oppfatninger. Med utgangspunkt i dette var jeg opptatt av at de ikke skulle føle seg presset til å fortelle. Samtidig var det viktig at jeg turte å stå i en stillhet under intervjuene, som ga rom for samtale om det sensitive og følsomme (Dalen, 2011). De fire intervjuene gjennomført ansikt til ansikt tok i gjennomsnitt 1 time, med små variasjoner fra informant til informant. Det siste intervjuet ble som nevnt godt utfyllt av informanten via e-post.

Både før og under gjennomføringen av intervjuene, var jeg oppmerksom på min egen førforståelse av oppgavens tema. Førforståelse omfatter mine meninger og oppfatninger, som jeg på forhånd har til fenomenet som skal studeres (Dalen, 2011). I følge Dalen (2011) er det helt sentralt at forskeren trekker inn sin førforståelse på en slik måte at informantens opplevelser og uttalelser blir møtt med størst mulig forståelse. Derfor var det viktig at jeg benyttet mine egne erfaringer som grunnlag, for å skape en trygghet mellom informant og meg i intervjusituasjonen. Samtidig var det viktig å gå inn i intervjuene med et åpent blikk, og en åpenhet for nye og uventede fenomener. Kvale og Brinkmann (2015) kaller dette for «bevisst naivitet», og de skriver at det «står i motsetning til å ta utgangspunkt i fastlagte kategorier og fortolkningssystemer» (s. 354). Med intervjuguiden forankret i teori og litteratur var jeg ikke helt blottet for fastlagte kategorier. Samtidig var jeg opptatt av at spørsmålene ikke skulle styre intervjuet for mye, hvis informanten var opptatt av noe utenfor disse kategoriene. Dette handler også om at dybdeintervjuet var semistrukturert, som nevnt tidligere. Nedenfor viser jeg til den analytiske tilnærmingen til studiens empiri.

4.6 Oversikt over analytisk tilnærming

4.6.1 Bearbeiding og analyse av data

Analyse av data har å gjøre med å bringe frem noe som ikke er åpenbart tilgjengelig i empirien (Grue, 2015). Med andre ord handler det om hva jeg er ute etter å forstå ved hjelp av innsamlet datamateriale. Under innsamlingen av datamaterialet hadde jeg også med meg en liten bok hvor jeg noterte stikkord og tanker underveis. Dette har vært til stor hjelp også ved analysen av materialet, på den måten at jeg fikk inkludert spontane refleksjoner fra tidligere tankeprosesser. Ved analyse av datamaterialet fremkom det meninger og sitater fra informantene som benyttes i oppgaven. Under selve intervjuene var jeg påpasselig med å stille oppfølgingsspørsmål blant annet for å forsikre meg om at jeg forsto informanten riktig. McWilliam (2000) skriver at det er viktig å returnere til datakilden for verifisering. I denne studien er datakilden informantene, og med bakgrunn i dette gjennomførte jeg sitatsjekk med godkjenning fra informantene via e-post i etterkant av analysen. Ved en sitatsjekk sikres det at sitater og uttalelser er riktig forstått og formulert, før de benyttes i selve oppgaven (Dalen, 2011). I den analytiske tilnærmingen var jeg som nevnt opptatt av å finne likheter og forskjeller i datamaterialet, slik at jeg på best mulig måte fikk frem nyanser og variasjoner (Dalen, 2011). Det var viktig at både det fenomenologiske perspektivet og det narrative perspektivet ble ivaretatt da jeg transkriberte lydopptakene og kodet datamaterialet, som jeg kommer inn på nedenfor.

4.6.2 Transkribering og organisering av lydopptak

Ved transkribering, eller «transformasjonen fra muntlig intervjusamtale til skriftlig tekst» (Kvale & Brinkmann, 2015), er det flere nødvendige vurderinger og beslutninger som må tas underveis (s. 204). Det er i denne prosessen at den grunnleggende empirien skal klargjøres for analyse (Tjora, 2017). En fordel ved å transkribere intervjuene er at jeg får oversikt og at jeg samtidig kan fordype meg og bli kjent med datamaterialet på en annen måte. I et prosjekt av kvalitativt design som dette, og med intervju som metode, vil det kunne reises spørsmål også ved nøyaktigheten og påliteligheten ved transkripsjon av intervjusamtalene (Kvale & Brinkmann, 2015, s.210). Av den grunn velger jeg å legge ved et utdrag fra transkripsjonen av ett av intervjuene. Hvor nøyaktig jeg har valgt å gjengi informantene, samt hvordan jeg har valgt å fremstille intervjuet i skriftlig form har mye å si for analysen av innsamlet materiale. Ikke minst har det mye å si for hvordan informantenes stemmer løftes frem. Dette dreier seg også om det Tjora (2017) kaller normalisering av intervjuer, hvor jeg ved

transkribering av intervjuene i ett tilfelle skrev om fra dialekt til bokmål. I alle transkripsjonene har jeg anonymisert stedsnavn, navn på personer som nevnes samt noen begreper som benyttes. Dette gjorde jeg for å skrive frem informantene slik som nevnt over, samt for å styrke lesbarheten av sitatene som benyttes i kapittel 5.

Da taleopptakene var ferdig transkribert fra start til slutt, benyttet jeg dataprogrammet NVivo (QSR International) til å strukturere det ustrukturerte datamaterialet. For å lære meg å benytte NVivo (QSR International) deltok jeg på kurs i regi av Universitetet i Oslo. Det er i dette dataprogrammet jeg kodet empirien og videre delte det inn i prosjektets hovedtemaer og underkategorier, slik som blant annet Zhang og Wildemuth (2017) anbefaler. Når en utvikler kategorier og skjema med koder betyr det at en deler opp dataene i kategorier for så å ordne de i rekkefølge for sortering og oversikt (Zhang & Wildemuth, 2017). Zhang og Wildemuth (2017) skriver at dette kan bidra til bedre organisering, administrering og koding av kvalitative data på en mer effektiv måte. På denne måten ble transkripsjonen fra intervjuene analysert på et mer tidsbesparende vis, og analysearbeidet ble mer effektivt og grundig. Nedenfor beskriver jeg hvordan datamaterialet ble kodet som del av det analytiske arbeidet.

4.6.3 Koding av datamaterialet

Koding innebærer «at man knytter et eller flere nøkkelord til et tekstsegment for å tillate senere identifisering av en uttalelse» (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 226). I analysen av datamaterialet har jeg benyttet strategien som kalles empirinær koding, hvor premature konklusjoner unngås ved at kodene som genereres ligger tett opp til empirien (Tjora, 2017). Dette kan også knyttes til å unngå koding a priori, som betyr å presse data inn i teorier eller kategorier som allerede eksisterer (Tjora, 2017). Empirinær koding forstås i SDI slik at de kun kan genereres fra empirien og ikke på forhånd, og at de presist gjengir «en detalj fra empirisk data» (Tjora, 2017, s. 203). Fordeler ved å kode på denne måten er at volumet på datamengden reduseres, teksten blir lettere å finne igjen og den bidrar til idégenerering samtidig som innholdet i empirien bevares (Tjora, 2017). I empirinær koding brukes gjerne også begreper som allerede finnes i datamaterialet som ligger tett på informantens utsagn (Tjora, 2017). Ved å gjøre det på denne måten har jeg unngått at min førforståelse trenger igjennom i kodingen. Det er informantens stemmer som tydelig skal høres, og ved empirinær koding er det disse som kommer frem. Med denne strategien endte jeg med 422 unike, empirinære koder. Nedenfor følger diskusjon av studiens reliabilitet og validitet.

4.7 Diskusjon av studiens reliabilitet og validitet

4.7.1 Reliabilitet

Reliabilitet i kvalitativ forskning har blant annet å gjøre med at empirien må være egnet til å kaste lys over prosjektets forskningsspørsmål og problemstilling, hvor målet er at «empirien skal være så pålitelig som mulig» (Everett & Furseth, 2012, s. 135). Et viktig aspekt her er at problemstillingen belyses på en slik måte at leseren opplever forfatterens oppriktighet (Everett & Furseth, 2012). Dette prosjektets reliabilitet kan diskuteres blant annet ved å gå nærmere inn på hvordan utvalget er rekruttert. Flertallet av informantene i denne studien har bekjente som er medlemmer eller kjenner til brukerorganisasjonen ADHD Norge. Disse medlemmene har fått informasjon om mitt prosjekt og videreformidlet informasjonen til de som nå er informanter i denne undersøkelsen, som kan bety at utvalget er skjevt. Et bevisst valg fra min side har vært at det skal være opp til informantene å ta kontakt med meg, fordi de ønsker å dele sine historier. Det er mulig at informantene eller bekjente av informantene har meldt seg inn i ADHD Norge fordi de søker mer kunnskap og refleksjon rundt temaet. Et spørsmål om oppgavens reliabilitet er derfor knyttet til om informantene kan ha fått hjelp til å prosessere sine erfaringer, opplevelser og oppfatninger gjennom organisasjonen. På en annen side kan det være positivt i denne oppgaven, ettersom informantene har hatt tid og mulighet til å reflektere over sine situasjoner på forhånd.

Et annet reliabilitetsspørsmål dreier seg om min subjektive påvirkning, med tanke på nevnte førforståelse samt etablerte sannheter som finnes på studiens tema. Det er viktig å være klar over forskersubjektivitet, som Tjora (2017) forteller at handler om hvordan subjektivitet kan virke inn på ulike beslutninger i forskningsprosessen. Å tenke over egen rolle både før, under og etter forskningsprosessen kan være avgjørende med tanke på studiens pålitelighet. Eksempler kan være å ta en profesjonell rolle i informantmøtene, samt å evne bevisst naivitet (Kvale & Brinkmann, 2015) som nevnt tidligere. Nedenfor ser jeg nærmere på perspektiver ved studiens gyldighet.

4.7.2 Validitet

Studios validitet kan knyttes til empiriens gyldighet og relevans for forskningsprosjektet (Everett & Furseth, 2012, s. 135). Når det er snakk om validitet i kvalitativ forskning, har det derfor å gjøre med hvilket utvalg som er egnet og hvordan innsamlingen av empiri har foregått. Dette knyttes til utvalget av informanter og hvordan jeg har samlet inn studiens datamateriale. Når det gjelder gyldighet, har utvalget av informanter å gjøre med hvem jeg

ser som best egnet til å hjelpe meg med å besvare oppgavens forskningsspørsmål og problemstilling. Videre har det å gjøre med metoden jeg har brukt i denne studien, og om jeg ved å benytte denne metoden kan avdekke den virkeligheten jeg vil si noe om (Grue, 2015). Her er det også nyttig å nevne at informantene i utvalget er unge voksne som kan være spesielt ressurssterke og interesserte. Som nevnt har det vært viktig at informantene selv har ønsket å ta kontakt fordi de har villet dele sine historier med meg. Også viktig har det vært at informantene, med tanke på alder, har bearbeidet sine opplevelser slik at et dybdeintervju ikke oppleves som ubehagelig eller utleverende.

En aktuell utfordring i dette prosjektet dreier seg om hvordan validiteten kan påvirkes av at livssituasjonene jeg intervjuer informantene om, ligger flere år tilbake i tid. Dette har å gjøre med hvor nøyaktig informantene husker de aktuelle hendelsene de trakk frem under intervjuene. En annen potensiell utfordring knyttet til validitet i dette prosjektet er søskens lojalitet overfor hverandre, og hvordan dette kan påvirke bildet de skildrer. Her menes at informantene kan unngå utsagn om sitt søsken som kan stille de i dårlig lys, spesielt overfor meg som intervjuer, som de ikke har noen relasjon til utover intervjumøtet.

Videre ved spørsmål om studiens validitet viser jeg til Maxwell (1992), som beskriver 3 kategorier ved gyldighet i kvalitativ forskning. Disse tre kategoriene kaller han deskriptiv validitet, fortolkende validitet og teoretisk validitet (Maxwell, 1992, s. 292, forfatterens oversettelse). Maxwell (1992) skriver at disse tre kategoriene for forståelse av validitet er de mest aktuelle i kvalitativ forskning, ved videreformidling av faktiske situasjoner for eventuell generalisering. Å forstå validitet gjennom de tre kategoriene Maxwell (1992) beskriver, handler derfor om hvordan forskeren oppfatter noe. Videre handler det om hvordan forskeren videreformidler sin oppfatning, på en mest mulig hensiktsmessig og sann måte. Alle kategoriene er relevante her. Deskriptiv validitet tar for seg hvordan jeg skriver frem informantene, i lys av fortolkende validitet hvor jeg viser hvordan informantenes utsagn tolkes. Teoretisk validitet handler om hvordan datamaterialet benyttes i sammenheng med oppgavens teoretiske grunnlag. Nedenfor ser jeg på viktige etiske spørsmål knyttet til studien.

4.8 Etiske spørsmål knyttet til studien

Med hensyn til studien i lys av etiske perspektiver er det først naturlig å se nærmere på min egen rolle som forsker. Kvale og Brinkmann (2015) forteller at rollen som forsker er avgjørende for kvaliteten på den vitenskapelige kunnskap og de etiske beslutninger som treffes i kvalitativ forskning. Forskningsatferd som kan kalles moralsk ansvarlig er noe mer

enn kognitive valg, abstrakt og etisk kunnskap (Kvale & Brinkmann, 2015). Ethiske spørsmål er integrert i alle faser av en intervjuundersøkelse, ikke bare i den direkte intervjusituasjonen (Kvale & Brinkmann, 2015). Lovpålagte etiske hensyn dreier seg om å «beskytte den enkelte mot at personvernet blir krenket gjennom behandling av personopplysninger» (Personopplysningsloven, 2000, § 1). Å beskytte informantene mot krenkelse av personvern dreier seg om håndtering av datamateriale og informasjon jeg har innhentet i forskningsprosessen. Som nevnt fikk jeg prosjektet godkjent hos NSD før jeg begynte å samle inn studiens datamateriale. I kvalitativ forskning er det både lovpålagt og etisk riktig å gi informert samtykke til deltakende informanter. Siden studien inkluderer intervju med en informant som er under 18 år, utarbeidet jeg et eget samtykkeskjema som ligger vedlagt sammen med informasjonsskriv, hvor også foresatt skrev under før intervjuet.

Et grunnleggende viktig etisk perspektiv dreier seg også om konfidensialitet, og hvilke konsekvenser det kan ha for informantene å delta i studien. I Forskningsetiske Retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi står det at konfidensialitet handler om mitt løfte til informanten, om at informasjonen jeg samler inn ikke skal formidles på måter som kan identifisere han eller henne (Nasjonal Forskningsetisk Komité for samfunnsvitenskap og humaniora [NESH], 2016). Når det gjelder oppbevaring og håndtering av lydopptak fra intervjuene, er dette gjennomført i tråd med NSDs retningslinjer for oppbevaring av data.

Videre har dette prosjektets tema fokus på en gruppe unge voksne, hvor etiske hensyn handler om å ha respekt for at informantene kan være potensielt sårbare. Det er derfor viktig å reflektere over hvordan de omtales, hvordan data fra intervjuene transkriberes samt hvordan jeg skriver frem informantenes stemmer slik som nevnt tidligere. I NESH (2016) fremheves viktigheten av at forskningen skal «verne om personlig integritet», «respektere privatliv og familieliv» og «beskytte mot skade og urimelige belastninger» (s. 12). I dette prosjektet er slike verdier grunnleggende viktige å ha med seg inn i forskningen. Respekt for medmennesket bør og skal ligge til grunn når en utfører forskning med mennesker (NESH, 2016). I NESH (2016) nevnes det også at person og personvern kommer foran forskning.

Kvalitative dybdeintervju vil ofte innebære en asymmetrisk maktrelasjon mellom forskeren og den som blir intervjuet (Kvale & Brinkmann, 2015). Derfor er det viktig å være klar over at forskningsintervjuet ikke er en åpen, «dagligdags samtale mellom to likestilte partnere» (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 52). Derfor har det som tidligere nevnt, vært viktig å bidra til at informanten føler seg så komfortabel og trygg som mulig i intervjusituasjonen. Slik økes også mulighetene for rik og fyldig informasjon i studien. Nedenfor ser jeg kort oppsummerende på metodisk fremgangsmåte.

4.9 Oppsummering av hovedmomenter

Kort oppsummert har jeg tatt for meg metodetilnærming og hvordan jeg har samlet inn studiens empiri. Studiens vitenskapsteoretiske grunnlag er kort beskrevet, for å vise til kompleksiteten i kunnskapsproduksjon i kvalitativ forskning. Viktige momenter i metodekapittelet har også vært studiens reliabilitet og validitet. Det har vært nyttig å vise til de ulike utfordringene jeg har møtt på underveis, for å gi et innblikk i hvordan jeg har arbeidet i forskningsprosessen. Beskrivelsen av strukturering og analyse av studiens empiri er nødvendig for mulighet til å etterprøve følgende resultater. I det siste avsnittet er det nærmere beskrevet hvilke etiske hensyn jeg har tatt gjennomgående i forskningsprosessen. I kapittel 5 som følger, presenterer jeg funnene fra intervjuundersøkelsene i sammenheng med teori og litteratur som presentert tidligere i oppgaven.

5 Presentasjon og drøfting av funn

I dette kapitlet presenteres og drøftes viktige funn i lys av aktuell, relevant teori fra kapittel 2 og 3. Studien søker å belyse hvordan eldre søstre oppfatter seg selv nå, i lys av oppvekst hvor yngre bror eller søster har vist utagerende atferd ved ADHD. Ved å undersøke hva informantene forteller om tidligere erfaringer og opplevelser er det mulig å si noe om dette. Problemstillingen og forskningsspørsmålene som nevnt innledningsvis følger nedenfor:

Hvordan kan eldre søstre oppfatte seg selv, i lys av oppvekst i søskenrelasjon hvor yngre bror eller søster har vist utagerende atferd ved ADHD?

1: Hvordan kan vi forstå hva informantene forteller om roller, ansvar og omsorg overfor yngre bror eller søster med ADHD?

2: På hvilke måter kan utagerende atferd ved ADHD hos yngre bror eller søster, virke inn på eldre søstre i søskenrelasjonen?

Hovedfunnene som presenteres er utviklet med grunnlag i de to forskningsspørsmålene, problemstillingen og innsamlet empiri i tråd med SDI som overordnet metodologi (Tjora, 2017). Med bakgrunn i dette er hovedfunnene delt inn i følgende tre hovedkategorier:

Kategori 1: Roller, ansvar og omsorg overfor yngre bror eller søster

Kategori 2: Informantenes erfaringer og opplevelser av utagerende atferd i søskenrelasjonen

Kategori 3: Informantenes oppfatning av seg selv

For en systematisk redegjørelse er hovedkategoriene igjen delt inn i underkapitler. Funnene som presenteres i underkapitlene omhandler det mest fremtredende hos de fem informantene, samt individuelle variasjoner for å vise til kontraster og nyanser på oppgavens tema.

Individuelle variasjoner utdypes ved å benytte sitater, som knyttes til oppgavens helhetlige kontekst og tilhørende teoretisk forankring. På denne måten drøftes funnene fortløpende i sammenheng med aktuell og relevant teori. Spørsmålene i vedlagt intervjuguide fungerer som utgangspunkt for informantenes refleksjoner, og derfor også som grunnlag for de rike svarene de har bidratt med i denne oppgaven.

Funnene i kategori 1 tar for seg hva det innebærer å være storesøster for informantene, og hva de forteller om ulike roller, hva ansvar betyr og hva omsorg omhandler. Funnene i kategori 2 viser til informantenes opplevelser av utagerende atferd, ved å se nærmere på avstand, ensomhet og alenetid. I kategori 2 trekkes også viktige perspektiver knyttet til familien og arenaer utenfor familien frem. I kategori 3 drøftes problemstillingen i lys av de allerede drøftede forskningsspørsmålene i kategori 1 og 2. Særlig den teoretiske forankringen omhandlende mentalisering, resiliens og psykologisk fungering er relevant i denne kategorien. Til slutt presenteres informantene opplevelser av ivaretagelse i hjelpeapparatet. Dette er ikke en egen kategori, men fungerer som et avsluttende perspektiv på drøftingen i sammenheng med hva informantene skulle ønske andre visste om å være storesøster til søsken med ADHD.

Valget om å gjøre det slik begrunnes med bakgrunn i oppgavens helhetlige, logiske og systematiske oppbygning. Som nevnt i kapittel 4 benytter jeg narrativ analyse for å undersøke innsamlet empiri. I dette ligger det at jeg tolker hvordan informantene skaper mening i sine liv, gjennom å se nærmere på hvordan de forteller om seg selv. Her har jeg som nevnt hatt et fenomenologisk blikk på det analytiske arbeidet, hvor informantenes livsverden og hvordan de opplever sine liv er av stor betydning. Informantene omtales som informant 1, 2, 3, 4 og 5 av hensyn til personvern og for oversikt i følgende presentasjon og drøfting av funn. Det er bevisst unngått å benytte fiktive navn eller liknende. Nedenfor følger presentasjon og drøfting av hva informantene forteller om roller, ansvar og omsorg.

5.1 Informantene forteller om roller, ansvar og omsorg

Her belyses hovedkategori 1 i sammenheng med forskningsspørsmål 1, som lyder slik:

Hvordan kan vi forstå hva informantene forteller om roller, ansvar og omsorg overfor yngre bror eller søster med ADHD?

Først er det nyttig å legge til grunn hva informantene forteller om å være storesøster, for å vise til kompleksiteten som kan ligge i dette. Derfor benyttes det åpne spørsmålet fra vedlagt intervjuguide tema B, om hvordan informantene opplever å være eldst.

5.1.1 Hva å være storesøster innebærer for informantene

Teoriene om at relasjonene søsken har til hverandre er de viktigste i søskens liv (Kluger, 2012) og at søskenrelasjoner er de som varer lengst innad i familien (Dellve, 2009a) er av interesse her. Grunnleggende viktig er også søskenrelasjonens betydning for utvikling av sosial kompetanse, selvfølelse og identitet (Stoneman, 2001). Med dette utgangspunktet kan eldre søstres oppfatning av seg selv sies å være påvirkelig ut i fra erfaringer og opplevelser innad i søskenrelasjonen. Utvikling av selvfølelse kan forstås som en solid gren på et tre av stadig voksende identitet. Som det viser seg i sitatene som følger, kan det å vokse opp med et yngre søsken med ADHD og utagerende atferd, også innebære vanskelige følelser som følge av foresattes utfordringer (Bowen, 1966). Informant 1 forteller at hun har forstått mer enn de andre søsknene sine blant annet fordi hun er eldst. På grunn av dette opplever hun også å bli benyttet som et bindeledd i kommunikasjonen mellom foresatte, når de begge betror seg til henne med vanskelige følelser. Informant 1 beskriver at det har opplevdes vanskelig fordi:

«Jeg har hatt et behov for å bli behandlet som et barn. Ikke en voksen, eller en psykolog for den sakens skyld»

Et aspekt dreier seg her om at alder spiller inn også i relasjon til foresatte. Ved å være eldst forstår informantene hverdagssituasjoner bedre (Voksne for barn, 2018). Behovet for å bli behandlet ut i fra sin alder kan med bakgrunn i dette tolkes som stort, når en er eldst men samtidig ikke voksen. Informant 1 forteller også at hun har måttet være sterk i relasjon til foreldrene sine. Å være eldste søster kan derfor forstås som utfordrende fra flere hold. Tilsynelatende kan det å være et godt forbilde for yngre søsken forventes (Osborg & Osborg, 1995). Samtidig kan hensyn til foresattes behov forventes å tas i en utfordrende hverdag. Slik kan det tolkes slik at eldre søstre befinner seg mellom barken og veden, på den måten at egne behov settes på vent som følge av hensyn til andre. Dette er i tråd med Healy og Ellis (2007), som skriver at førstefødte, spesielt jenter, er mer samvittighetsfulle enn sine yngre søsken. Å være samvittighetsfull kan forstås som en årsak til at eldre søstre kan kjenne på økt ansvar for yngre søsken. Informant 2 peker på at hun har utviklet mer kunnskap, og at det:

«Med kunnskap kommer ansvar»

Om samvittighet forstås som en positiv egenskap hos eldre søstre, kan dette knyttes til forskningen til Vermaes et al. (2011), hvor det konkluderes med at positive egenskaper kan bli påvirket hos eldre søsken. En annen måte å forstå dette dreier seg om at positive egenskaper kan påvirke eldre søstre, ved at hun gir for mye av seg selv i relasjoner til andre. Også informant 3 forteller om å oppleve seg selv som et bindeledd mellom foresatte og søsken. Hun sier at hun ofte forsøkte å ordne opp i krevende situasjoner, og forteller at:

«Jeg burde bare forstå det. Siden jeg er eldst burde jeg jo vite bedre»

Dette kan knyttes til det Lycke (2010) skriver om at trekkene som preget søskenforholdet i barndom og ungdom, ofte beholdes i voksen alder. Et interessant aspekt ved dette er informantenes alder, og hvordan de forteller om sine erfaringer ved å tenke tilbake på sine opplevelser fra barndom og ungdom. Informant 3 forteller samtidig at:

«Jeg vil ha med meg de erfaringene jeg har, og jeg ville ikke byttet de mot noen ting»

Dette viser en annen, muligens mer positiv, side av hva å være storesøster kan innebære. Sitatet støttes av at søsken rapporterer om erfaringer, kunnskaper og opplevelser de ikke ville vært foruten (Kermit & Wendelborg, 2014). Å sette pris på de unike erfaringene som følger informantenes livssituasjoner, kan også vise seg viktig for utviklingen av selvoppfatning (Duesund, 1995; Skaalvik & Skaalvik, 1996). Nedenfor følger hva informantene forteller om ulike roller og hvordan det kan forstås i lys av oppgavens teoretiske forankring.

5.1.2 Ulike roller

Det er av interesse å se nærmere på ulike roller eldre søstre kan forventes å ta, bli tildelt eller selv velger å ta i familierelasjoner. Osborg og Osborg (1995) skriver at storesøstre ofte tar roller som omsorgspersoner i relasjon til bror eller søster med utviklingshemming. Dette kan også være tilfelle i relasjoner til foresatte, slik informant 1 forteller:

«Jeg følte tydelig på ansvar for å vaske huset for eksempel. At alt må være på stell, for nå må jeg fylle den rollen som mamma egentlig har når hun er hjemme»

Sitatet over kan knyttes til definisjonen av rolleforventning, hvor særlig morsrollen i dette tilfellet er relevant (Bø & Helle, 2013). Her kan valget til informant 1 om å tidvis fylle rollen til sin mor, forklares med et ønske om å bidra innad i familien som system (Kerr, 2000). Videre kan dette tolkes i retning av alders påvirkning i søskenrelasjonen, og hvilke roller søsken tar (Begum & Blacher, 2011). I tråd med Stoneman et al. (1988) knyttes dette til at eldre søstre ofte tar på seg ansvarsoppgaver, som her forstås som et uttrykk for omsorg i relasjon til både foresatte og bror eller søster.

Informant 3 forteller at hun ved flere anledninger tok ulike roller overfor yngre bror og søster, spesielt i situasjoner da de var hjemme alene eller hvis det oppsto situasjoner hvor bror ble sint. Hun forteller:

«Jeg merker at jeg tar over den «hvis ikke dere klarer å oppføre dere så blir jeg sinna», den bestemmer-rollen. Innimellom kunne jeg føle at det var jeg som hadde hovedansvaret. Hvis situasjoner oppsto hvor (bror) ble sint, så følte jeg at jeg tok over den rollen»

Det informant 3 forteller kan knyttes til opplevelser av forventninger om å anta forskjellige roller, som til dels er uforenlige (Bø & Helle, 2013). Rollene som beskrives kan relateres til hva det kan innebære å være eldre søster i søskenrelasjonen. På en annen side kan disse rollene være forenlige med foresatte og besteforeldres roller innad i familien. En konsekvens av dette kan være rolleforvirring som en særlig karakteristisk tilstand for tenåringer (Bø & Helle, 2013). Det kan tenkes at rolleforvirring også kan knyttes til et stort ansvar overfor yngre bror eller søster, i tråd med parentifikasjonsbegrepet (Haugland, 2006). Om slike roller blir for utfordrende kan det føre til for mye voksenansvar og andre uheldige konsekvenser. Med dette menes at voksenansvaret som ligger i de ulike voksenrollene, hverken kan eller bør fylles av barn (Mayselless et al., 2004). Informant 4 forteller at hun har en veldig omsorgsfull familie, som ser henne som den hun er i relasjon til sin yngre bror. Hun forteller at hun blir sett på samme måte som hun alltid har blitt, i lys av seg selv og ikke det hun gjør for andre. At det ikke forventes at hun skal innta ulike roller hverken i søskenrelasjonen eller i relasjon til andre i familien, kan derfor forstås som en motsetning av parentifikasjon (Haugland, 2006). Nedenfor drøftes ansvarsbegrepet.

5.1.3 Hva ansvar betyr

En følelse av ansvar overfor bror eller søster og foresatte går igjen hos samtlige av informantene. Spørsmålene som besvares her er fra temaene D og G i vedlagt intervjuguide. Viktigheten av å forstå hva ansvar kan innebære for eldre søstre i familier med barn med ADHD, kommer frem ved å sitere informant 1:

*«Ansvarsfølelse er egentlig det ordet jeg kan bruke for å beskrive ungdomstiden min for deg.
Det er et ord jeg har hatt opp i halsen»*

I lys av sitatet kan det tolkes slik at ansvar har trengt gjennom i flere aspekter i informantens ungdomstid. Det kan knyttes til at hverdagen til søsken til barn med atferdsvansker rapporteres som utfordrende, slik Benderix og Sivberg (2007) skriver. Sitatet kan derfor tolkes i retning av utfordringer knyttet til ansvar, i et slikt omfang at informanten velger å beskrive det slik hun gjør. Videre forteller informant 1 om følelsen av ansvar at:

«Jeg følte på en annen ansvarsfølelse, fordi jeg fikk mer ansvar tidligere. Når du står på siden og ser at foreldrene dine trenger hjelp, og kanskje ikke får den hjelpen de trenger fordi det ikke er noen som forstår»

Å få mer ansvar tidligere kan knyttes til å få oppgaver og ansvar som kan bli for mye (Rønhovde, 2004). Når foresatte ikke får hjelp i hverdagen, kan en konsekvens være at eldre søster tar ansvar eller roller som likner foresattes, for å gi de en pause fra hverdagens gjøremål (Benderix & Sivberg, 2007). Også følelsen av at ingen forstår kan bidra til at ansvar oppleves som en belastning, kanskje spesielt hvis mengden blir for stor (Lycke, 2010). Det kan med bakgrunn i dette hevdes at mengden ansvar må tilpasses både alder og modenhet, slik Rønhovde (2004) skriver. Ansvar er nært knyttet til hensyn, og informant 2 forteller:

«Jeg måtte ta hensyn til diagnosen hjemme. Man skulle liksom være litt smartere, eller litt mer raus og rund i kantene og tålmodig»

Når informanten her peker på å være mer raus, rund i kantene og tålmodig viser hun til viktige perspektiver ved hvordan ansvar forstås i sammenheng utagerende atferd, og hvordan det kan virke inn på eldre søstre (Benderix & Sivberg, 2007). Samtidig er dette i tråd med

Haugland (2006), som skriver at ansvaret og pliktene som barn pålegges bør reguleres i forhold til barnets alder og utvikling i familiens livssyklusfase. Videre knyttes dette til tålmodighet som blir tydelig når informant 2 forteller om ansvar overfor sin bror at:

«Opp i gjennom har han hatt noen rigide idéer om hvordan ting skal være, som jeg føler at jeg har tatt ansvar for. For at det ikke skal bli en situasjon ut av det. En slags beskyttelsesmekanisme, eller føre-var for å ikke utløse ting»

Å benytte en føre-var-strategi som beskyttelsesmekanisme kan tolkes i retning av ansvar, når informanten holder seg passiv i en hverdag som preges av mye aktivitet ellers. En måte å forstå dette er som motsetning til tidsavgrensede oppgaver, preget av tydelige forventninger og anerkjennelse for innsats slik Haugland (2006) anbefaler for søsken. Å holde seg passiv for å ikke utløse utagerende atferd kan tolkes som en kontinuerlig prosess. Videre handler dette om å kjenne på stemningen i hjemmet, og informant 2 forteller:

«Hvilket humør (bror) er i har satt tonen for hvordan ting blir, også justerer man seg ut i fra det»

Med bakgrunn i dette kan det hevdes at tidligere erfaringer fra situasjoner preget av utagerende atferd, fungerer som referanser for hvordan informanten tolker brors humør (Hastings & Petalas, 2014). Samtidig kan det knyttes til at søsken tar med seg opplevelser som har preget dem i møtet med andre livshendelser, slik Vatne (2016) skriver. Et interessant funn er derfor at informant 2 er eldst, som viser til at disse erfaringene også kan bli med søsken langt inn i voksen alder i tråd med Lycke (2010).

Følelse av ansvar er også tilstede ved arenaer som skole og fritid. Informant 1 sier:

«Jeg var engasjert i det meste, alt fra ungdomsarbeid til jobb. Jeg hadde en innstilling om at jeg skulle være best i alt, og samtidig gjøre det bra på skolen og på alle andre områder. Også skulle jeg være den beste søsteren. Den ansvarsfølelsen er også noe jeg har tatt med videre i lag og organisasjoner jeg har deltatt i»

I dette sitatet er det tydelig at ansvaret som følger ved å være eldst, også har fulgt informant 1 utenfor hjemmet. Informant 1 forteller videre om opplevelse av at andre så opp til henne, inkludert familien, som bidro til en følelse av lite rom for å gjøre feil. En annen mulig

tolkning av hva slik ansvarsfølelse kan innebære utenfor hjemmet, er bekymring overfor søskens atferd (Rønhovde, 2004). Enda en form for ansvar trekkes frem, når informant 3 forteller at hun føler et stort ansvar for å være en god rollemodell. Dette er i tråd med det Osborg og Osborg (1995) skriver om at den eldste i søskenflokkene ofte er modell for sine yngre søsken. Forskerne skriver også at å vise omsorg for yngre søsken er viktig for eldre søstre (Osborg & Osborg, 1995). Begrepet omsorg og hva det omhandler for informantene, drøftes i lys av empiri og teori nedenfor.

5.1.4 Hva omsorg omhandler

De mest utpregede formene for omsorg dreier seg om informantenes ønske om at søsken og foresatte skal ha det bra. Omsorgsbegrepet preges som nevnt i det vestlige kulturperspektivet av normative standpunkt hvor barn skal være mottakere av omsorg (Haugland, 2006). Det er derfor interessant at et slikt normativt standpunkt virker som en motsetning til hva som fremkom i empirien. Informant 1 forteller:

«Jeg har kanskje følt litt at jeg er en tredje forelder. Når det blir for tøft for foreldrene mine føler jeg et ansvar for å bidra mer. Det er nok en naturlig tanke, som hos meg har blitt bekreftet når jeg vet at familien min har hatt det vanskelig»

Ved å omtale seg selv som en tredje forelder, viser informant 1 til et grunnleggende viktig aspekt ved parentifisering (Haugland, 2006). Ved å føle et ansvar for å bidra når hun ser at foresatte har det tøft, kan det tenkes at hun tar på seg omfattende omsorgsoppgaver fordi de behøver hennes hjelp og støtte, i tråd med Haugland (2006). På den ene siden kan det tolkes slik at eksempelvis tid til lek og samvær med jevnaldrende går på bekostning av å yte omsorg overfor foresatte (Haugland, 2006). På den andre siden kan det tenkes at behovet for å bidra som omsorgsgiver også er tilstede hos informanten. Samtidig er det viktig at omsorgen, ansvaret og oppgavene ikke overskrider det som vanligvis forventes av barn, slik Haugland (2006) skriver. Om det er tilfellet kan en konsekvens være negativ psykologisk fungering i form av angst eller depresjon, slik Vermaes et al. (2011) omtaler som internalizing problems. Det er derfor viktig å være klar over hva omsorg omhandler for eldre søstre i familier med barn med ADHD.

Informant 4 forteller om omsorg overfor sin bror når hun sier:

«Hvis jeg merker at han er veldig impulsiv kan det hende jeg spør om han har tatt tablettene sine. Det kan også hende jeg spør om han vil ha litt å spise eller drikke, hvis jeg føler at jeg kan hjelpe»

Slike ansvarsoppgaver kan tolkes som passende i forhold til hva som forventes av barn, og er derfor ikke overskridende (Haugland, 2006). De nevnte kulturelle forventningene om at barn skal være mottakere av omsorg kan videre knyttes til at eldre søstre ønsker at sine yngre søsken skal ha det bra (Haugland, 2006). Det kommer frem når informant 4 videre forteller:

«Man blir kanskje litt mer oppmerksom. Jeg vil hele tiden at han skal ha det bra, selv om jeg kanskje ikke får gjort så mye. ADHD er jo ikke en veldig farlig diagnose, men jeg vil jo at han skal ha det bra. Så kanskje jeg er litt mer omsorgsfull eller omtenksom overfor han»

Her viser informant 4 til at hun blir mer oppmerksom, omsorgsfull og omtenksom overfor utfordringer som kan følge en ADHD-diagnose i hverdagen, og hva hun kan gjøre for å hjelpe sin yngre bror. Det er interessant at hun samtidig viser til at hun som søster ikke får gjort så mye, i lys av å være søster og ikke foresatt. Også informant 5 forteller at:

«Jeg har alltid vært veldig stille og rolig, men også omsorgsfull overfor mine søsken»

Slik Haugland (2006) skriver er det viktig å peke på at de situasjonene hvor ingen er avhengig av at barnet yter noe, er der kunnskap og ferdigheter bør læres. Spesielt med tanke på eldre søstre som i lys av drøftingen over ofte tar på seg ulike roller, stort ansvar eller mye omsorg overfor familiemedlemmer eller andre. Med bakgrunn i dette kan et viktig perspektiv hevdes å være at søsken har behov for å bli verdsatt som seg selv, og ikke kun den omsorgen de gir eller hjelpen de bidrar med (Vatne, 2016). Nedenfor drøftes hvordan utagerende atferd kan virke inn på informantene i søskenrelasjonen.

5.2 Måter utagerende atferd virker inn på informantene

Her belyses hovedkategori 2 i sammenheng med forskningsspørsmål 2, som lyder slik:

På hvilke måter kan utagerende atferd ved ADHD hos yngre bror eller søster, virke inn på eldre søstre i søskenrelasjonen?

Det kommer frem flere interessante fellesnevner hos informantene i denne kategorien. Blant annet snakker de om yngre bror eller søster i et positivt lys gjennomgående i intervju samtalen, samtidig som det kommer frem at de til tider har kjent på vanskelige følelser. De benytter også begrepene «*raseriutbrudd*» og «*raserianfall*» når de forteller om utagerende atferd hos sin bror eller søster, som kan henge sammen med at det oppleves slitsomt (Holmen, 2016). Ved utagerende atferd kan det ofte oppstå en intensitet, som igjen kan knyttes til utvikling av sosiale vansker i søskenrelasjonen som en konsekvens (Holmen, 2016). Dette er også i tråd med operasjonaliseringen av utagerende atferd som atferd rettet utover mot andre enn seg selv, og at den ofte er aggressiv og utfordrende (Ogden, 2009). Oppmerksomhetsvansker, impulsivitet og hyperaktivitet som kjennetegnene på ADHD, kan derfor forstås som årsaksfaktorer ved utvikling av eventuelle sosiale vansker i søskenrelasjonen (Holmen, 2016). Under intervjuene kom det frem flere eksempler på hvordan utagerende atferd har artet seg hos yngre bror eller søster. Det legges vekt på at det er vanskelig å forstå hva det kan innebære hvis en ikke har opplevd det selv. Dette kommer tydelig frem hos informant 1:

«Jeg tror ikke at noen som ikke har opplevd noe tilsvarende kan forstå. Ikke en gang de nærmeste som jeg har snakket om det med. Folk vil aldri forstå»

Når informant 1 forteller at folk aldri vil forstå, viser det til behovet for økt kunnskap innad i familien (Williams, 1997) og i hjelpeapparatet (Vatne, 2016). Samtidig kan en opplevelse av å være alene med følelsene sine, tolkes som en grunnleggende essens ved hva utagerende atferd kan innebære. Derfor er det viktig at fagpersoner forsøke å sette seg inn i andres sinn, slik som Skårderud og Sommerfeldt (2008) skriver i sammenheng med mentalisering. I intervjusituasjonen var det en tydelig preget informant som fortalte om sine opplevelser.

For informantene ligger de fleste hendelsene tilbake i tid. Informant 2 forteller at opplevelsene har satt seg i kroppen, og at hun i arbeidslivet bevisst holder seg unna aggressiv atferd, med bakgrunn i egne opplevelser av yngre brors utagerende atferd. Informant 2 forteller om situasjoner i hverdagen som for henne var skremmende. Hun sier at broren ofte ble holdt av mor eller far ved aggressiv atferd, og refererer til det hun kaller «holdesituasjoner». Disse holdesituasjonene kunne vare lenge, og informant 2 forteller:

«I perioder da han ble holdt, så kunne det være hver dag fra han gikk i 5. klasse til han ble 16. Det kunne vare i en time eller to av gangen»

Her er det snakk om flere år med daglige aggresjonsutbrudd som for informant 2 opplevdes usikkert, uforutsigbart og utrygt. Utagerende atferd er komplekst og dynamisk, fordi det kan vise seg i flere former og oppstå i ulike situasjoner. Dette kan ha innvirkning på usikkerhet og uforutsigbarhet, ettersom en sjelden kan forutse når et aggresjonsutbrudd vil finne sted. Dette er også i tråd med APA (2013) hvor det står at atferdsforstyrrelse er den formen for sekundærvanske som hyppigst forekommer sammen med ADHD. Igjen kan dette knyttes til det Lycke (2010) skriver, om hva det kan innebære å aldri helt vite hva søsken kan finne på. Slik informant 2 beskriver, hendte det i disse situasjonene at yngre bror både fysisk og verbalt gikk til angrep på foresatt som holdt han fordi han var sint. Nordahl et al. (2005) skriver som nevnt at utagerende atferd kan dreie seg om krangling, slåssing og fysiske eller verbale angrep på andre mennesker. Slike krangler forteller informant 2 også om, og viser til en konkret hendelse hvor hun måtte ringe mor for å be henne komme hjem fra arbeid, fordi krangelen mellom henne og yngre bror eskalerte. Som Nordahl et al. (2005) skriver, kan utagerende atferd i form av at barnet ikke greier å mestre sinnet sitt, føre til at relasjoner til familie blir skadet. Dette viser seg tydelig når informant 2 forteller at hun den dag i dag, flere år etterpå, trekker seg vekk fra bror for å unngå ubehagelige situasjoner. Informant 5 forteller også at hun alltid har holdt seg i bakgrunnen, og at hun enda forsøker å holde seg unna ved utagerende atferd.

Det kan være et behov for klarhet og forklaring på hva yngre bror eller søsters utagerende atferd skyldes. Informant 3 forteller at hennes yngre bror har vært mye utagerende og sint, og hun forteller:

«Det er ikke før nå i det siste vi har fått bekreftet at det er ADHD. Vi har jo lurt veldig på hvorfor han har vært så sint som han har vært»

Informant 2 beskriver også en automatikk i utagerende atferd ved ADHD, og at det på grunn av dette sjelden blir et tema å snakke om. I tråd med Helsedirektoratet (2018a) og oversikten over utbredelsen av ADHD i Norge, forteller informanten om sin forståelse av at utagerende atferd og ADHD henger sammen. Dette kom frem ved tema B i vedlagt intervjuguide som tar for seg normalisering av atferdsvansker i lys av ADHD-diagnose.

For informant 3 virker det som det har blitt viktig å ikke lage problemer av bagateller, ved å se utfordringer i et større perspektiv. Blant annet knytter informant 3 dette til problemløsning og hva det vil si å ta ansvar. Informant 3 forteller med litt ironi i stemmen at:

«Jeg vet ikke hvor mange ganger mormor kjørte han (bror) til barnehagen i pysj, fordi han var sint og nektet å kle på seg. Da bar jeg han ned i bilen og stroppet han fast så hun fikk kjørt. Så jeg har jo kjent litt på det»

Midtveis i fortellingen ble ironien borte og ansiktet hennes fikk et mer alvorlig preg. Sitatet fra informant 3 viser at brors utagerende atferd var utpreget allerede i barnehagen, og at hun har hjulpet til ved krevende situasjoner fra ung alder. Healy og Ellis (2007) skriver at førstefødte, spesielt jenter, er mer samvittighetsfulle enn sine småsøsken. Når informant 3 forteller om å bære det hun kaller en «*illsint lillebror*» ned til bilen i frustrasjon, kan det tenkes å ha innvirkning på samvittighet som kan rettes mot både søsken og foresatte. Hun sier at hun til tider syntes det har vært slitsomt men at det aldri har vært et problem, og at:

«Det bare var sånn, rett og slett»

I motsetning til informant 1, 2 og 3 forteller informant 4 at hennes yngre bror har temperament, men at det ikke er noe hun merker eller tenker over i hverdagen. Dette viser også til variasjoner i tilstandsbildet ved ADHD (Folkehelseinstituttet, 2016). I likhet med informant 1, 2 og 3 forteller informant 5 at hennes yngre bror har hatt mange raseriutbrudd opp i gjennom årene, og hun sier at:

«Det har vært hendelser hvor jeg har vært redd for min egen sikkerhet rundt raseriutbrudd»

Her forklarer også informant 5 et viktig aspekt ved å vokse opp i en søskenrelasjon hvor yngre bror eller søster viser utagerende atferd ved ADHD. Sinne og frykt kan som nevnt føre til det Skårderud og Duesund (2014) omtaler som mental blindhet. Høyt konfliktnivå og frykt for egen sikkerhet kan skru av evne til mentalisering, ved at følelsesreguleringen forsvinner i redsel (Skårderud & Duesund, 2014). Sinne og aggresjon kan med utgangspunkt i dette tolkes som risikofaktorer i oppvekst for eldre søstre. Informant 1 forteller at hun opplevde å være utrygg og redd for yngre søster, spesielt da hun sparket, beit og slo i sinne. En måte å forstå risiko i form av frykt kan være i forhold til sårbarhet som det motsatte av resiliens (Borge, 2010). På den andre siden kan slik frykt fungere som et grunnlag for utvikling av motstandsdyktighet i form av resiliens (Borge, 2010). Dette kommer frem hos informant 3, som sier:

«Jeg står jo litt grunnere enn mange andre. Jeg føler at jeg kan takle mye som mange andre ikke kan, fordi de ikke har opplevd det»

Informant 3 bruker sine erfaringer i arbeidssituasjon og forteller at hun kommer godt overens med barn som viser utagerende atferd på bakgrunn av dette. Hun viser også til at hun er tålmodig med barn som krever mer av henne, samt at hun opplever å komme tettere på disse barna. Dette sees som en motsetning til informant 2 som bevisst holder seg unna utagerende atferd i arbeidssituasjon. Det informant 2 forteller er i tråd med det Lycke (2010) skriver om personlige egenskaper som modenhet, toleranse og selvtillit hos søsken til barn med funksjonsnedsettelse. Samtidig er det relevant å trekke inn forskningen til Tøssebro et al. (2012), som skriver om at søsken til barn med funksjonsnedsettelse, oftere velger å arbeide med mennesker. Det både informant 2 og 3 forteller, viser til at deres erfaringer med utagerende atferd i søskenrelasjonen, kan være en årsak til at arbeid med mennesker fremstår som viktig.

Hvordan informantene forteller om reaksjoner på stressfaktorer i sammenheng med utagerende atferd er av betydning i denne kategorien. Informant 1 at:

«Jeg ble sint. Hvis jeg var alene med henne og hun slo meg for eksempel, siden jeg ikke hadde noe kompetanse og bare var søsteren hennes, så var det et spørsmål om hvordan jeg i min rolle skulle reagere»

Informant 1 beskriver en usikkerhet rundt egen rolle som eldre søster samt egne reaksjoner, som også kan knyttes til ovennevnt drøfting av eldre søstres ulike roller. Hun stiller også spørsmål ved om hun skulle reagere som hun selv kaller en «vanlig søster som ikke gjør alt perfekt», eller på den måten moren hadde lært henne som hun opplevde at ikke fungerte. Informant 1 beskriver videre hvordan hun opplevde å reagere med sinne på sin yngre søsters utagerende atferd:

«Hvis hun stakk av så var det ofte at jeg måtte kaste meg på sykkelen for å finne henne igjen. Selvsagt blir du stresset, sint og lei deg når hele nabolaget må på leteaksjon. Jeg tror nok den ansvarsfølelsen blir forsterket ved at du tenker at dette er din feil, det er ditt ansvar»

På den ene siden beskriver informanten momenter som viser til irritabilitet og skyldfølelse, slik som Rønhovde (2004) beskriver ved økt spenning mellom søsken i en søskenrelasjon. På den andre siden kan det tolkes i retning av større modenhet og toleranse i søskenrelasjonen (Lycke, 2010). Informant 1 forteller at hun følte at yngre søsters atferd var hennes feil, og at hun hadde ansvar for å rette opp i dette. Eksempellet illustrerer også at mennesker utenfor familien ble involvert, som kan knyttes til følelse av å være flau over hendelsen eller søskenet (Tøssebro et al., 2012). Lycke (2010) skriver at søsken ofte kan føle seg maktesløse fordi det er behov for hjelp fra ukjente som ikke kjenner til utfordringene eller situasjonen. Nedenfor knyttes utagerende atferd hos søsken til avstand, ensomhet og alenetid.

5.2.1 Avstand, ensomhet og alenetid

Hos samtlige av informantene kom det frem at en strategi for håndtering av utagerende atferd hos yngre bror eller søster, innebærer å trekke seg vekk fra hjemmet. Tid med venner og fritidsaktiviteter er av betydning som midlertidige pauser og pusterom i en hverdag med høyt tempo. Mye lyd og støy trekkes frem av informant 1 som en av grunnene til at hun ikke har villet være hjemme hele tiden. Informant 1 forteller:

«Det som kanskje har vært mest utfordrende er det konstante tempoet hjemme. Det har nok gjort at mitt stressnivå har vært høyt de siste årene»

Informant 1 forteller videre at hun i nyere tid har investert i støyreducerende hodetelefoner som har bidratt til en enorm forskjell, og at hun lettere kunne slappe av og konsentrere seg. Også informant 5 forteller om mye aktivitet i hjemmet, og at hun har følt seg «*usynlig*» siden hun har holdt seg rolig og stille for seg selv. I kontrast til det høye tempoet viser dette en annen side av avstand, at det kan oppleves ensomt (Williams, 1997). Ved å holde seg for seg selv tar informanten avstand, samtidig som hun opplever å føle seg usynlig. Dette er i tråd med Rønhovde (2004) som skriver at noen søsken ser ut til å avvise kontakt, men at de samtidig sitter med en følelse av å bli oversett (Rønhovde, 2004). Å klare å skille behovet for avstand og alenetid fra ensomhet, kan med utgangspunkt i dette være mer utfordrende enn antatt. Dette støttes også i litteraturen, og Williams (1997) rapporterer som nevnt om mer ensomhet i søskenrelasjoner hvor ett av barna har nedsatt funksjonsevne.

I tråd med Vatne (2016) kom det frem i drøftingen av funnene over at eldre søstre ofte setter egne behov til side for å ikke belaste foresatte, når de har det tøft nok som det er. Dette knyttes til informant 2 som forteller at:

«Det var lett å gjøre seg liten eller stille eller.. for å ikke bry mamma og pappa noe mer da, for å ikke være en belastning i tillegg»

Gjennomgående hos informantene rådet en opplevelse av at deres følelser ikke var like viktige som bror, søster, mor eller far. I takt med Vatne (2016) forteller informantene at å være stille eller ikke gjøre noe ut av seg, ofte fungerte som en løsning da det oppsto utfordrende situasjoner i hverdagen. At mor eller far ikke fikk mer å bekymre seg over virket viktigere for informant 2 enn hennes egne behov. Dette kan forstås som motsetning til Bowens (1996) teori om at familien som enhet er sammen om opplevelser, erfaringer og følelser i sammenheng med avstand, ensomhet og alenetid. Informant 2 forteller at hun ikke reagerte hvis bror fikk oppmerksomhet når det var hennes tur til å fortelle noe ved middagsbordet, og at hun på den måten tok avstand. Over tid kan slikt hevdes å ha uheldig innvirkning på informantens følelser om seg selv. Hun beskriver dette ved å si at:

«Å tenke at det ikke er så farlig med meg ble etterhvert et mantra»

Bruken av begrepet mantra viser til sterke følelser over tid. Det kan derfor knyttes til å ustanselig bli minnet på seg selv i mindre positiv forstand, ved gjentatte opplevelser av uheldige følelser om seg selv (Duesund, 1995). Informant 3 beskriver også en følelse av å bli satt alene på sidelinjen fordi søsken tar mye oppmerksomhet. I tråd med Williams (1997) forteller hun om en følelse av ensomhet som følge av dette.

Avstand dreier seg også om å ha mulighet til å trekke seg unna ved ubehagelige situasjoner i hjemmet. Slik Rønhovde trekker frem (2004), forteller samtlige av informantene om betydningen av å ha eget rom for å gjøre lekser, samt for å oppholde seg hvis de hadde venner på besøk slik informant 5 forteller. Mulighet til å dra til venner kom også frem som viktig hos samtlige av informantene, slik Vidje et al. (2008) skriver. Informant 1 forteller at hun ofte tok seg i å tenke på hvor *«rolig det var i venners hjem, hvor ingen hadde søsken med ADHD»*. Avstand og alenetid slik som tid med venner og fritidsaktiviteter, kan på en annen side tenkes å gå på bekostning av å hjelpe til i hjemmet (Rønhovde, 2004), dersom de engasjerer seg og tar mye ansvar (Lycke, 2010). Informant 1 forteller om situasjoner hvor

hun har prioritert å hjelpe til hjemme med husarbeid, i stedet for å dra til venner. En måte å tolke dette handler om at informanten setter egne behov til side, for å lette arbeidsmengden for mor eller far ved utfordrende perioder (Dellve, 2009a). Også Stoneman et. al (1988) viser som nevnt til at økning i ansvarsoppgaver hos søsken, assosieres med færre muligheter til å være med venner og ha fritidsaktiviteter utenfor hjemmet. Dette knyttes til at eldre søsken, spesielt jenter, tar på seg flere ansvarsoppgaver slik Stoneman et al. (1988) bemerker.

En annen måte å forstå avstand handler om informantenes ønske om å unngå å ha med venner hjem fra skolen. I tråd med det Rønhovde (2004) skriver er årsaker til dette relatert til yngre bror eller søsters utagerende atferd. Informant 1 sier at:

«Å ta med folk hjem har aldri vært et problem, men vi gikk ikke til oss hvis vi ville ha fred»

Dette knyttes til det høye tempoet, lyden og støyet som vist til hos informant 1 tidligere. Informant 2 forteller også at hun ikke ønsket å ha med venner hjem på bakgrunn av brors atferd. Informant 3 er i motsetning til informant 1 og 2 ikke plaget av å ha med venner hjem, fordi hun har en venn med ADHD og at hennes venner derfor har en bredere forståelse av hva det kan innebære. Informant 4 forteller at hun gjerne har med venner hjem, men at det kan bli litt *«plagsomt»* hvis bror blir pågående. Å flytte for seg selv har fungert som en avgjørende form for avstand, og informant 1 forteller at:

«Bare det å flytte vekk har gjort livskvaliteten mye bedre. Jeg har fått en bedre relasjon til alle, fordi jeg slipper å leve med det hele tiden. Det har vært en oppvekker»

Når informanten her velger å benytte et så sterkt begrep som livskvalitet, viser det hvor viktig avstand og alenetid har vært, og fortsatt er for henne. Videre forteller informant 1 at det var en oppvekker å flytte for seg selv, fordi hun først da innså hvor utfordrende det tidvis var å være henne som eldre søster i tråd med Vidje et al. (2008). Også informant 2 forteller om betydningen av å flytte hjemmefra. Hun forteller:

«Jeg har alltid mye på programmet når jeg er på besøk i (hjemby) og er ikke så mye hjemme. Tidligere har jeg ikke tenkt på at det kan være noen annen grunn enn at det bare er hyggelig å være med venner. Det har gått opp for meg nylig at jeg gjør det for å unngå å være hjemme, fordi broren min bor hjemme fortsatt»

Det kan tolkes slik at informant 2 ubevisst trekker seg unna den dag i dag, som følge av tidligere opplevelser knyttet til utagerende atferd ved ADHD hos yngre bror (Vatne, 2016).

Informant 3 forteller at:

«Jeg var borte ett år på folkehøyskole, og det var kjempe deilig å komme meg vekk litt. Det kjente jeg veldig på. Da jeg kom hjem var det fint i starten, for da hadde jeg ikke sett mamma og pappa eller resten av familien på halvannen måned. Men så kjenner man igjen spenningen når medisinene begynner å gå ut, og ting går tilbake til normalen. Man blir veldig sliten»

Spenningen som informant 3 beskriver knyttes til det Holmen (2016) skriver om at barnet med ADHD kan slite ut og provosere omgivelsene. Også Helsedirektoratet (2017a) forklarer at provoserende atferd knyttes til utagerende atferd. Nedenfor belyser jeg oppgavens innsamlede empiri i sammenheng med blant annet familiesystemteori og familien som arena.

5.2.2 Familien som arena

Utagerende atferd hos yngre bror eller søster virker også inn på ulike aspekter innad i familien for eldre søstre. Ifølge Bowens (1966) familiesystemteori er familien en enhet som er sammen om opplevelser, erfaringer og følelser. Det kan derfor hevdes at informantene påvirkes av atferd hos individene i familien, i tråd med det Bowen (1966) skriver om familien som emosjonell enhet. Her er det særlig spørsmål fra tema C og D i vedlagt intervjuguide som er aktuelle. Informantene forteller om ulike måter de merker seg at deres familier skiller seg fra andre familier hvor det ikke er barn med ADHD. De forteller også om hvordan de tenker at deres hverdag så annerledes ut enn jevnaldrende. Informant 1 forteller:

«Hos vennene mine har de ikke det tempoet hvor det skjer noe hele tiden. Jeg la veldig merke til at vi ikke har det helt som alle andre»

Tempo og støy kan knyttes til at konsentrasjonsvansker, hyperaktivitet og impulsivitet ofte er mer uttalt enn forventet ut fra alder (Oslo Universitetssykehus, 2018) slik ADHD beskrives i ICD-10 (WHO, 2016). Av betydning her er også den nevnte revideringen av ICD-10 (WHO, 2016), som kanskje bringer med seg noen endringer ved publisering i 2018 (WHO, 2017). Om familien fungerer som en naturlig ramme for utvikling (Vatne, 2014) kan det derfor stilles spørsmålsteget ved. I sitatet over reflekterer informantene rundt stillheten og roen hos

vennene hennes hvor det ikke er samme form for støy og aktivitet. I lys av dette forstås familien på den ene siden som en arena hvor informantene tidvis ønsker seg vekk fra, av ulike årsaker relatert til ADHD-symptomer hos yngre bror eller søster. På den andre siden fungerer familien som en interdependent enhet slik Bowen (1966) beskriver, ved at medlemmene er gjensidig avhengige av hverandre. Imidlertid kan familien oppfattes som et system (Kerr, 2000), hvor fokuset er på gjensidig fungering innad i familien i tråd med det Bowen (1966) kaller reciprocal functioning. Gjensidig fungering forstås som medlemmenes følelsesmessige påvirkning på hverandre. Når det i Jeløya-plattformen (Statsministerens kontor, 2018) skrives at velfungerende familier bidrar til trygghet og tilhørighet, vises det samtidig til hvordan familier bør fungere. Dette kan forsås som en motsetning til det informant 1 forteller om å ikke ha det som alle andre. Samtidig kan det stilles spørsmål ved om alle andre familier er velfungerende, og i hele tatt ved hva en velfungerende familie er eller bør være.

Også informant 2 forteller om oppfatning av seg selv innad i familien. Hun forteller:

«Jeg tok nok til meg følelsene til foreldrene mine, slik jeg gjorde med broren min»

Sitatet er i takt med teori om familien som interdependent, samt familiemedlemmene som en del av reciprocal functioning (Bowen, 1966). Hvordan gjensidig avhengighet kommer til uttrykk i gjensidig fungering innad i familien er dette derfor eksempel på. Videre knyttes følelser innad i familien til at foresatte rapporterer om skyld eller dårlig samvittighet når de blir spurt hvordan funksjonsfriske søsken har det (Dellve, 2009b). Under intervjuene trekker informantene frem følelser som stress og redsel. Informantene forteller samtidig om at foresatte har slitt i forhold til hjelpeapparatet, i tråd med Tøssebro et al. (2012), som kan hevdes å være vanskelige følelser både for informantene, søsken og deres foresatte. I et familiesystemteoretisk perspektiv kan et bilde på dette være at følelsene setter seg i hjemmets vegger og blir værende over lang tid. Når det kommer frem at eldre søstre oppfatter og tar til seg vanskelige følelser hos både foresatte og søsken, viser det igjen til behovet for at hjelpetiltak for søsken er nødt til å fokusere på hele familien som system (Williams, 1997). Også i metaanalysen gjort av Cheung et al. (2018) kommer det frem hvordan vanskelige følelser kan komme til uttrykk i familier med barn med ADHD, hvor et betydelig antall mødre med barn med ADHD har fått en depresjonsdiagnose. En konsekvens av dette kan være uheldige belastninger på eldre søster som funksjonsfrisk, eksempelvis i form av det nevnte økte ansvaret overfor søsken.

Eldre søster forstås som nevnt som funksjonsfrisk, og det er derfor nærliggende å kalle henne for vanlig i sammenheng med dikotomiene vanlig og annerledes. Det kan tenkes at begrepet funksjonsfrisk fungerer mot sin hensikt ved at dikotomien til frisk er syk. Dette er ikke sammenfallende med denne oppgavens syn på ADHD, hvor diagnosen ikke oppfattes som sykdom. Imidlertid er begrepene vanlig og annerledes samt syk og frisk interessante motsetningspar. Når eldre søster forstås som det vanlige i en familie som fremstår annerledes, kan det tenkes at hun kan skape en uvanlig solidaritet til sine foresatte, bror eller søster i tråd med det Tøssebro et al. (2012) skriver. Det kan tenkes at eldre søster bidrar til å gjøre det som er annerledes til noe vanlig, ved å ikke tilføre noe annerledes. Dette belyses også i funnene til Tøssebro et al. (2012) hvor ungdommer forteller om å være vanlig i en annerledes søskenrelasjon. På den ene siden kan det tolkes som en forståelse av eldre søstre i lys av familien som en felles, solidarisk enhet. På en annen side kan det tenkes at informantene ser seg selv og sin familie i et mindre solidarisk lys. Informant 3 forteller:

«Det er jo en annerledes familieform, med slike utfordringer i hverdagen»

Her refererer hun til utfordringer i form av utagerende atferd, konflikt og frustrasjon. Ved spørsmål om hvordan hun tenker at hennes familie er annerledes, svarer hun:

«Jeg føler at alle andre har det veldig deilig hjemme. Jeg følte at alle.. Det var ryddig og det var hyggelig og alle satt og så på TV hver fredag og koset seg. Mens hos oss var det alltid noe som skjedde, noe å prate om og alltid litt krangling»

Hun gir her et innblikk i sin oppfatning av hva en vanlig familie gjør som en felles, solidarisk enhet. Samtidig viser hun hvordan hun opplever sin familie som motsatt av dette. Også informant 4 forteller om hvordan hun tenker at hennes familie skiller seg fra andre familier hvor det ikke er barn med ADHD. Hun svarer:

«Jeg tror nok at jeg må finne meg i litt mer, at det er litt mer bråk og litt mer støy»

Bråk og støy trekkes nok en gang frem som faktorer som skiller deres familier fra andre. Også informant 5 forteller at den delen av familien hun har mest kontakt med er veldig høyløst og aktiv, i tråd med Rønhovde (2004). Ut i fra dette kan det hevdes å være en

gjennomgående tendens til høyt tempo, bråk og støy innad i familiene, slik informantene forklarer det. Nedenfor belyses betydningen av relasjoner utover kjernefamilien.

5.2.3 Relasjoner utover kjernefamilien

Hos samtlige av informantene er relasjoner utover kjernefamilien av stor betydning. Det fortelles om anerkjennelse av behov og støtte hos besteforeldre og tanter som kontrast til vanskelige følelser innad i primærfamilien. Informant 1 forteller:

«Jeg drar til farmor hvis jeg får nok av å være hjemme. Ofte har de vanskelighetene jeg har følt på vært rettet mot mamma og pappa og familien min, som har gjort at jeg ikke har turt å sagt ifra»

Dette sitatet viser til behovet for støtte i familien, og er nært knyttet til det Befring (2012) skriver om at bestemor, eller i dette tilfellet farmor, ofte får en nøkkelrolle som et trygt holdepunkt ved svikt i primærfamilien. Begrepet svikt forstås her som det motsatte av rom for anerkjennelse av vanskelige følelser hos eldre søstre i kjernefamilien. Vanskelighetene informant 1 beskriver, kan på denne måten være en konsekvens sterke følelser knyttet til familiesituasjonen slik Vatne (2016) skriver. Med bakgrunn i dette kan det tenkes at informanten holder vanskelige følelser knyttet til utagerende atferd eller familiesituasjon for seg selv. Videre kan dette tolkes i lys av å unnlate å dele vanskelige følelser med foresatte, fordi det tas hensyn til at de har det vanskelig nok som det er (Vatne, 2016). På en annen side er det viktig å være klar over at hele familien blir påvirket om et barn har en form for funksjonshemming (Rønhovde, 2004). Derfor handler eldre søstres oppvekst i familien også om den utvidete familien, i form av for eksempel besteforeldre (Tøssebro et al., 2014).

Relasjoner utover kjernefamilien handler også om støtte til søsken med ADHD. På spørsmålet om relasjoner til viktige personer i familien, svarer informant 4 at tanten hennes er viktig for henne, også i tråd med det Befring (2012) skriver. Informant 4 forteller om betydningen av sin morfar, og hun sier:

«Morfar har alltid ønsket å følge opp (bror) på fotballen. Det tror jeg har hjulpet (bror) ganske mye, med tanke på hvor langt han har kommet. Han syntes det er morsomt at det er morfar som har gjort det, siden vi ikke har noen pappa som er i nærheten. At morfar på en måte har tatt den farsrollen»

Denne formen for støtte skiller seg fra støtten informant 1 forteller om. Morfaren til informant 4 er i en unik posisjon fordi han har forståelse for hva kjernefamilien kan ha behov for, samt kunnskap om familiens utfordringer fra et utenfra perspektiv (Vatne, 2016). Dette kan forstås som indirekte støtte for informant 4 i tråd med Tøssebro et al. (2014). Nedenfor følger funn knyttet til arenaer utenfor hjemmet.

5.2.4 Arenaer utenfor hjemmet

Utagerende atferd ved ADHD hos yngre bror eller søster kan virke inn på eldre søstre også utenfor hjemmet (Rønhovde, 2004). For samtlige av informantene var det arenaene skole, fritid og ferie som sto frem som mest relevant. Noen av informantene har ikke gått på samme skole som søsken grunnet aldersforskjell. De som har gått på samme skole forteller om ulike opplevelser. Informant 2 forteller om påvirkning på skolehverdagen sin at:

«Jeg har bekymret meg en del i ulikt omfang. Jeg har kunnet vært litt distrahert eller trist»

Hun forteller også om ett tilfelle hvor bror var sint på skolen, og en elev kom bort til henne og sa «*broren din klikker*». Ifølge Rønhovde (2004) er det ikke uvanlig at søsken blir involvert ved slike situasjoner på skolen. Det er ifølge samme forfatter heller ikke uvanlig at søsken rapporterer om at medelever sier stygge ting om bror eller søster, eller at de blir kalt stygge ting på bakgrunn av utagerende atferd (Rønhovde, 2004). Imidlertid legger informant 2 også vekt på at hun ikke alltid var like oppmerksom på sin bror i skolehverdagen. Det kan allikevel tenkes at bekymringen for bror bidro til at informanten var distrahert eller trist på skolen. Derfor blir det viktig at informasjon om behov, opplevelser og reaksjoner oppdages i samarbeid mellom skole og hjem (Rønhovde, 2004) slik at det ikke fører til uheldige følger.

På en annen side forteller informant 3 om en skolehverdag hvor hun ikke følte seg påvirket i det hele tatt, og at det ikke var noe hun tenkte særlig over. Også informant 4 forteller om et mer positivt bilde:

«Hvis jeg så broren min på skolen så kom han bort og ga meg en klem»

Her belyses en sterk kontrast til opplevelsene til informant 2, når informant 4 forteller om en slik berikelse av skolehverdagen på samme skole som yngre bror. Videre forteller informant

4 om en åpenhet omkring ADHD blant venner og medelever på skolen hvor de gikk.

Informant 5 forteller som en motsetning til dette at:

«Jeg hadde noen opplevelser hvor lillebror ble ertet på skolen, fordi klassekameratene syntes det var morsomt å terge han til han fikk raserianfall»

Her pekes det på en kontrast til åpenheten som nevnes over. Dette er også sammenfallende med rapportering av tilfeller hvor søsken kan oppleve å bli plaget fordi de har et søsken med utfordringer (Rønhovde, 2004). Å være søster på skolen kan derfor oppleves utfordrende.

Betydningen av ferie og forventninger trekkes som nevnt frem av samtlige informanter. Informant 1 beskriver at:

«Frier har vært veldig utfordrende. Du har jo rutiner som blir brutt, og da kan (søster) bli urolig i flere uker etterpå. Også det at hun er hjemme hele tiden gjør det utfordrende, at hun ikke er i barnehagen eller på skolen»

Sitatet er i tråd med Lycke (2010), hvor brudd på regler og rutiner i ferier kan bringe med seg større rom for uforutsette hendelser. Også Rønhovde (2004) skriver at slike endringer kan være utfordrende for barn med ADHD å forholde seg til. Samtidig er dette relevant i sammenheng med at ferier kan oppleves særlig belastende for søsken når bror eller søster har atferdsvansker (Lycke, 2010). Som kontrast til informant 1, forteller informant 3 at:

«Det blir en annen stemning når vi reiser vekk. Da kan vi være en typisk familie»

Ved å reise vekk forteller informant 3 at familien kan være sammen og dyrke felles interesser, slik Lycke (2010) skriver. En forklaring på stemningen hun trekker frem kan være at det er færre barn til stede, slik at hun og søsken derfor blir henvist til hverandre (Lycke, 2010). På en annen side forteller informant 3 at søsken har «skjerpet seg mer» hvis de har feriert med andre familier, som er en interessant motsetning til det Lycke skriver (2010).

Fritid og fritidsaktiviteter trekkes også frem hos samtlige av informantene som viktige aspekter. Vatne (2014) peker på at omsorgsoppgaver, pinlige situasjoner eller bekymringer kan hindre søsken fra å delta i sosiale aktiviteter. Dette stemmer delvis med hva informantene forteller. Informant 1 forteller at:

«Det er sjelden at hele familien er samlet ved aktiviteter, det blir rett og slett for mye for alle parter. Jeg har nok tatt litt avstand, fordi jeg ikke har orket»

Dette viser til at aktiviteter felles i familien kan være krevende ved noen tilfeller, og at avstand derfor fungerer befriende eller avløsende i tråd med Vatne (2014). Informant 3 forteller hva hennes fritidsaktivitet betyr for henne:

«Hest har alltid vært terapi. Det er en utkoblingsmetode, og det er det jeg drar hvis jeg vil finne på noe annet»

Det går igjen at fritidsaktivitetene bidrar til å øke trivsel, og på den måten kan betydningen av fritid tenkes å være avgjørende (Lycke, 2010). Ved å benytte begrepet terapi viser informanten til flere sider ved sine behov, i en hverdag hvor utagerende atferd virker inn på henne. Her mener jeg at begrepene terapi og utkobling kan henge tett sammen, med ro som fellesnevner. Informant 4 trekker frem sitt behov for å dra på trening, og at hun setter pris på å kunne dra når aktivitetsnivået hjemme oppleves ukomfortabelt. En fordel ved slike fritidsaktiviteter kan være muligheten til å trekke seg tilbake og ta avstand når det blir utfordrende. En ulempe kan være om det oppstår eventuelle hindringer slik at eldre søstre ikke får deltatt i fritidsaktiviteter hvor de har behov for å være (Vatne, 2014). Hvis omsorgsoppgaver eller bekymring overfor søsken eller foresatte er slike hindre, kan det hevdes at de bør revurderes eller endres (Rønhovde, 2004). Dette er viktige perspektiver å ha med videre, når problemstillingen belyses med bakgrunn i allerede drøftet empiri og teori.

5.3 Informantenes oppfatning av seg selv

Her besvares problemstillingen, i lys av hovedkategori 1, 2 og 3 i sammenheng med forskningsspørsmål 1 og 2. Begrepet selvoppfatning forstås som den oppfatningen en person har av seg selv, sin personlighet og identitet (Bø & Helle, 2013), og viser til informantenes relasjon til seg selv (Duesund, 1995). I takt med Lycke (2010) trekker informantene frem begreper som større modenhet, toleranse og selvtillit. Samtidig går begrepene empatisk og selvstendig igjen hos samtlige i sammenheng med hvordan de forstår seg selv i sine situasjoner. Både positive og mindre positive opplevelser fra søskenrelasjon og søskenliv, har betydning for barns oppvekst og utvikling slik Vatne (2014) skriver. Økt spenning i søskenrelasjon som følge av sekundærvansker ved ADHD kan komme til uttrykk i søskens

irritabilitet, tilbaketrekking, sjalusi, skyldfølelse, atferdsvansker og lav selvfølelse (Rønhovde, 2004). Derfor forstås teoretisk forankring om mentalisering, resiliens og psykologisk fungering som svært relevant for å belyse hvordan informantene kan oppfatte seg selv. Nedenfor følger derfor drøfting av dette i sammenheng med empiri.

5.3.1 Mentalisering og selvoppfatning hos informantene

I mentalisering og selvoppfatning knyttes historie og nåtid sammen (Skårderud & Duesund, 2014), som et grunnleggende perspektiv for å besvare problemstillingen. Mentalisering handler også om regulering av følelser (Skårderud & Sommerfeldt, 2008) som i tråd med Duesund (1995) har å gjøre med at relasjonen en har til seg selv, også har konsekvenser for forholdet til andre mennesker. Selvoppfatning kan i lys av dette forstås av både ytre og indre faktorer slik Skaalvik og Skaalvik (1996) skriver. Både indre og ytre faktorer trekkes frem i følgende sitat, hvor informant 1 forteller om å vokse opp i sin familiesituasjon med en lillesøster med ADHD:

«Jeg tenker at jeg kanskje er mer moden enn mange på min egen alder, som et resultat av mengden ansvar som har vært krevet av meg. Dette har også bidratt til den tidlige bevisstgjøringen av meg selv og min egen identitet. Jeg tror også det gir meg fordeler når det kommer til å forstå menneskene rundt meg»

Her kan mengden ansvar som har vært krevet forstås som en ytre faktor i form av miljøets påvirkning (Skaalvik & Skaalvik, 1996). Modenheten informanten viser til kan forstås i lys av indre påvirkning som psykologisk mekanisme (Skaalvik & Skaalvik, 1996). En konsekvens av ytre og indre faktorer påvirkning, kan tenkes å være tidlig bevisstgjøring av seg selv og sin identitet. Tilknyttet dette handler mentalisering om dannelse av identitet og årvåkenhet for en selv (Skårderud & Duesund, 2014), som igjen kan knyttes til forståelse av egen atferd (Skårderud & Duesund, 2014). Gjennom årvåkenhet for seg selv og sin identitet kan det tenkes at informanten ha utviklet strategier for å unngå konflikter i søskenrelasjonen (Skårderud & Sommerfeldt, 2013).

I oppvekst preget av utagerende atferd ved ADHD kan det samtidig tenkes at søsken utvikler en bredere forståelse for andres atferd (Skårderud & Duesund, 2014). Slik forståelse kan hevdes å være en fordel også i relasjoner utover søskenrelasjonen slik informant 1 forteller. Ved å forstå hva som foregår mellom mennesker og i andres sinn, kan en unngå

konflikter og ubehagelige situasjoner. Dette er i tråd med det Skårderud og Sommerfeldt (2013) beskriver som god mentalisering, også omtalt som sinnets immunapparat. Evne til god mentalisering kan også knyttes til trygghet, hvor det er nærliggende å trekke frem utvikling av nysgjerrighet hos den som tåler å være usikker (Skårderud & Sommerfeldt, 2013). Motsatt kan imidlertid usikkerhet fungere som en lukkemekanisme for god mentalisering (Skårderud & Sommerfeldt, 2013). Disse perspektivene er nyttige for å se sammenhengen mellom selvoppfatning og følelsesregulering. Hvordan erfaringer med trygghet, åpenhet, utrygghet eller frykt kan virke inn på eldre søstres syn på verden kan hevdes viktig å vite noe om i hjelpeapparatet.

Mentalisering og selvoppfatning er tett knyttet til empati, emosjonell intelligens, selvinnsett og selvrefleksjon (Skårderud & Sommerfeldt, 2013). Dette kommer også frem i empirien hvor begrepet empati som nevnt trekkes frem gjennomgående. Informant 2 forteller:

«Jeg tenker på meg selv som ganske empatisk, som jeg ser som positivt»

Selvoppfatning og empati kan henge sammen med hvordan eldre søstre vurderer seg selv i forhold til andre mennesker, og i forhold til verden (Skaalvik & Skaalvik, 1996). Derfor er det nyttig å forstå selvoppfatning og mentalisering som dynamiske prosesser i stadig endring (Duesund, 1995). Når informant 2 trekker frem sin egen empati som positivt, viser det til forståelse av seg selv i lys av både ytre og indre faktorer (Skaalvik & Skaalvik, 1996). Denne måten å forstå seg selv kan knyttes til god mentaliseringskompetanse, som betyr å anvende sinnet til å tilpasse seg ulike situasjoner (Skårderud & Duesund, 2014). Også evne til å føle klarere trekkes frem ved god mentaliseringskompetanse (Skårderud & Duesund, 2014). Informant 3 forteller om seg selv at:

«Jeg føler at jeg er mer empatisk. I jobbsammenheng ser jeg at det er mange barn som har behov for litt ekstra. Jeg føler at jeg kommer tettere inn på de fordi jeg har de erfaringene jeg har, at jeg skjønner litt hvordan de har det»

Informanten viser til bevissthet om sine oppfatninger av seg selv gjennom tidligere erfaringer. Dette er i tråd med det Duesund (1995) skriver, om at oppfatninger av en selv er sterkt knyttet til selvoppfatning. Det kan derfor tenkes at informanten gjennom sine egne erfaringer, fortolker andres handlinger som meningsfulle ytringer av indre liv (Skårderud & Sommerfeldt, 2008). Mentalisering handler også om å kunne forholde seg til mennesker i

ulike situasjoner og på ulike arenaer som informanten peker på. Evne til å sette seg inn i andre menneskers situasjon, ved å se mennesket i relasjon til seg selv og i samspill med omgivelsene er også av betydning (Skårderud & Sommerfeldt, 2013). Informant 4 forteller:

«Jeg føler egentlig at jeg er ganske god på å sette meg inn i andres situasjon. Med tanke på at (bror) har vært ganske mye, og at jeg prøver å forstå hvordan han har det. Det er viktig for meg at folk har det bra. Det kan nok ha noe å gjøre med at jeg har vært forståelsesfull overfor (bror) sin diagnose»

Forståelse er et viktig begrep i mentaliseringstradisjonen, og kan samtidig knyttes til relasjoner innad i familien eller til jevnaldrende. Å være forståelsesfull slik informant 4 beskriver samt å erfare forståelse fra andre, er viktige forutsetninger for følelsesregulering. Skårderud og Duesund (2014) skriver at mentalisering kan være et grunnlag for god kommunikasjon, sunne forhold, delte verdier og følelse av fellesskap. Mentalisering og selvoppfatning kan ut i fra dette hevdes å være tett sammenvevet, ved at eldre søstre gjennom forståelse av seg selv, kan bli bedre rustet til å håndtere utfordringer (Borge, 2010). Nedenfor følger drøfting av resiliens og selvoppfatning.

5.3.2 Resiliens og selvoppfatning hos informantene

Resiliens forstås som god psykososial fungering til tross for opplevelse av risiko (Borge, 2010). Med risiko menes her opplevelse av utrygghet, uforutsigbarhet og frykt knyttet til yngre bror eller søsters utagerende atferd. Spørsmålene fra tema L i vedlagt intervjuguide er grunnlag for flere av funnene som følger, når informantenes oppfatninger av seg selv trekkes frem i lys av resiliens. Hos samtlige av informantene trekkes selvstendighet, håndtering av utfordringer, mestring og pågangsmot frem.

Resiliens kan på den ene siden handle om utvikling av selvrespekt i sammenheng med selvoppfatning (Befring, 2012). På en annen side kan det dreie seg om å holde fast ved trygge holdepunkter i hverdagen, som tidligere nevnt (Befring, 2012). Begrepet motstandskraft kan også knyttes til resiliens i sammenheng med uforutsigbare situasjoner, og forstås som beskyttelse mot å utvikle psykiske vansker (Borge, 2010). Uten motstandskraft i form av resiliens, kan det tenkes at utvikling av selvoppfatning kan føres i en uheldig retning (Befring, 2012). Dette kommer frem i sitatet nedenfor, hvor informant 1 forteller:

«Når det kommer til mestring og pågangsmot kan familiesituasjonen ha hatt en negativ effekt. Dette er med tanke på at jeg over lengre tid har vært sliten, som igjen har ført til en negativ holdning til hva jeg kan mestre og få til»

Sitatet kan knyttes til mulig påvirkning på selvoppfatning i takt med indre faktorer, når informant 1 forteller om negativ holdning til hva hun kan mestre (Skaalvik & Skaalvik, 1996). Av stor betydning er derfor hvordan opplevelse av mestring kan virke inn på bildet en har av seg selv (Borge, 2010). Det kan videre tenkes at selvoppfatning i lys av utfordringene nevnt i drøftingen over kan medføre uheldige følelser. Å handle på hensiktsmessige måter i risikofylte sammenhenger er derfor viktig i møte med slike utfordringer (Borge, 2010).

Utrygghet, uforutsigbarhet eller frykt i og søskenrelasjon kan fungere som risikofaktorer som kan bidra til utvikling av selvoppfatning i uheldig retning (NOU 2015:2). Dette forstås som motsetning til god psykososial fungering som følge av beskyttelsesfaktorer, der vansker og barrierer ikke får utvikle seg (Borge, 2010). På en annen side kan det tenkes at risiko også er nødvendig for å utvikle resiliens slik Borge (2010) skriver. Samtidig er det interessant at langvarige vansker ikke kommer av å være utsatt for én type risiko (Bekkehus, 2016). Når risikofaktorer knyttes til økt sannsynlighet for negativ psykososial utvikling, kan det derfor tenkes at gjentatte møter med utfordringer i søskenrelasjonen bidrar til utvikling av en resilient selvoppfatning hos eldre søstre (NOU 2015:2).

For å se resiliens i sammenheng med utvikling av selvoppfatning i et bredere perspektiv, viser jeg til informant 1 som forteller om oppvekst med sin lillesøster at:

«Jeg er usikker på om oppveksten min har hatt påvirkning på hvordan jeg takler utfordringer. Hvordan jeg har det med meg selv når utfordringene kommer, har blitt bedre de siste årene fordi jeg har en mer positiv innstilling til livet. Spesielt etter at jeg flyttet for meg selv. Dette er også med tanke på smerte som er forårsaket av familiesituasjonen og relasjonen min til både foreldre og søsken»

Det kan tolkes slik at avstand fra utfordringene som følger hennes familiesituasjon, kan ha fungert som en beskyttelsesfaktor for informant 1 (NOU 2015:2). Ut fra dette kan det hevdes at avstand som beskyttelsesfaktor har bidratt til redusert sannsynlighet for fremtidig negativ psykososial fungering (NOU 2015:2). Igjen kan dette knyttes til det informant 1 forteller om en mer positiv innstilling til livet, ved at hennes bevissthet om seg selv har blitt påvirket i en

mer positiv retning med tiden. Dette sammenfaller med Duesund (1995), som skriver at selvet er i dynamisk endring gjennom opplevelser og handlinger.

Et interessant aspekt er sårbarhet som det motsatte av resiliens (Borge, 2010). Informant 1 trekker frem støy og tempo som følge av ADHD i hjemmet:

«Jeg er sensitiv for lyd i form av støy, spesielt på dager jeg er ekstra sliten. Jeg er ikke sikker på om jeg hadde vært det om jeg ikke hadde vokst opp i et hjem preget av et konstant tempo»

Dette kan vise til at vansker og barrierer har utviklet seg, dersom sensitiviteten forstås som en konsekvens av oppvekst og erfaringer med utagerende atferd (Borge, 2010). Samtidig forteller informant 1 at:

«Det er noe annet å være meg nå enn tidligere, som følge av min oppvekst med en yngre søster med ADHD. Jeg er mer bevisst på meg selv og min personlighet nå enn før, som har å gjøre med at jeg bedre klarer å håndtere utfordringene oppveksten har tatt med seg. Likevel er det fortsatt ting jeg syntes er vanskelig når det kommer til forholdet til søsteren min, og episoder fra barndommen jeg enda strever med som følge av oppveksten»

Her tolkes det slik at vansker og barrierer ikke har fått utvikle seg som konsekvens av utagerende atferd, i motsetning til nevnt over (Borge, 2010). Samtidig kan bevisstheten om seg selv knyttet til endringer i håndtering av utfordringer, sees i sammenheng med evne til tilpasning (Masten, 2001). På en annen side viser informanten til at hun den dag i dag strever med episoder fra sin oppvekst. Ut i fra dette kan det tenkes at tilpasningsevnen kan bli forstyrret, slik at også utvikling av resiliens forstyrres (Masten, 2001). Dersom dette er tilfellet, kan det tenkes at selvoppfatning over tid kan utvikles i en uheldig retning.

Søsken til barn med funksjonsnedsettelse kan påvirkes på ulike måter i oppvekst i tråd med Tøssebro et al. (2012). Informant 2 forteller at:

«Jeg har en lav toleranse for aggressiv atferd. Jeg blir fort redd og lei meg, som jeg kjenner som kaos»

En årsak til den lave toleransen kan være gjentatte opplevelser med aggressiv atferd i søskenrelasjonen. Videre kan det dreie seg om reaksjonsmåter gjennom mestring ved

utfordrende situasjoner (Borge, 2010). Informant 3 forteller at hun ved utfordrende situasjoner ofte blir lei seg:

«Jeg blir så sint at jeg blir lei meg. Ofte klarer jeg ikke å si hva jeg mener, så det blir mer at jeg blir så sint at jeg gråter, også blir jeg ferdig med det»

Slike sterke reaksjoner kan over tid og ved gjentatte anledninger virke inn på selvoppfatning, kanskje i uheldig retning (Duesund, 1995). Håndtering av anstrengelser handler om å benytte strategier for å unngå vansker og barrierer, som samtidig kan vise til god psykososial fungering i form av mestring (Borge, 2010). Informant 4 forteller i tråd med dette at:

«Mamma har vært opptatt av at jeg skulle snakke med psykologer om hvordan jeg hadde det. Det kom ikke noe godt ut av det, for jeg hadde det bra uansett. Jeg er en positiv sjel, og jeg tror at det meste fikser seg uansett»

Når informant 4 viser til sin familiesituasjon og relasjon til sin bror som lite utfordrende, tolkes det som kontrast til hvordan informant 1, 2 og 3 forteller om sine situasjoner. Det kan stilles spørsmål ved om dette kan tolkes i retning av positiv selvoppfatning, resiliens eller muligens begge deler. Også informant 5 viser til utfordringer ved reaksjoner på stressfaktorer relatert til utagerende atferd hos yngre bror. Hun forteller at hun trakk seg unna fordi søsknene tok mye plass i hverdagen. Hun forteller også at hun har:

«Mye tålmodighet, og jeg klarer å overse konflikter ved å ikke provosere eller bli provosert»

Dette knyttes til resiliens og selvoppfatning i sammenheng med evne til å stå i og møte utfordringer (Borge, 2010). Ved å trekke seg unna, overse konflikter og å ikke provosere viser informant 5 til ulike beskyttelsesfaktorer, som hun gjennom egne strategier tar ansvar for i sin hverdag (Borge, 2010). Jeg finner resultatene til Tøssebro et al. (2012) interessante her, hvor det pekes på at det er lett å resonnerer i retning av resiliens hos søsken til barn med funksjonsnedsettelse. Resultatene til Vermaes et al. (2011) er også av interesse, hvor det kommer frem at søsken til barn med funksjonsnedsettelse er mindre resiliente i møte med andre utfordringer i livet. Funnene presentert i dette prosjektet forstås som et bakteppe for den kompleksiteten resiliens og selvoppfatning kan representere, og støtter derfor opp under resiliensbegrepets vide definisjon og innhold. Funnene i seg selv er ikke nok til å resonnerer i

retning av resiliens, slik som i forskningen til Tøssebro et al. (2012). Allikevel gir det et innblikk i hvordan informantene oppfatter seg selv. Nedenfor ser jeg nærmere på psykologisk fungering hos informantene, med grunnlag i empiri og teori om selvoppfatning nedenfor.

5.3.3 Psykologisk fungering og selvoppfatning

Funnene som følger relatert til psykologisk fungering og selvoppfatning hos informantene, knyttes tett til både mentalisering og resiliens som drøftet over. Temaene G og H i vedlagt intervjuguide som omhandler oppvekst og følelser er svært relevante. Som tidligere nevnt har søsken til barn med en kronisk helsetilstand økt risiko for utvikling av psykiske vansker (Vermaes et al., 2011). Det blir tydelig hvordan psykologisk fungering kan forstås i lys av selvoppfatning, når informant 1 forteller:

«Jeg har tenkt «skjerp deg» hele veien, for det er ikke jeg som har utfordringene»

Sitatet viser hvordan eldre søstre kan sette egne behov til side, og kan knyttes til det Vermaes et al. (2011) forklarer som negativpsykologisk fungering. Negativ psykologisk fungering blir omtalt som vansker rettet innover mot en selv, som eksempelvis depresjon og angst (Vermaes et al., 2011). Ved å tenke at det ikke er henne som har utfordringene kan vansker rettes innover og holdes inne, i stedet for å rettes utover som det kanskje har vært behov for. Informant 1 forteller også om sin oppvekst at:

«Jeg har ofte vært fremstilt som den sterke parten i mange av relasjonene jeg har hatt. Andre har kommet til meg med sine problemer, slik at jeg nesten har fungert som en hobbypsykolog. Som den sterke parten har kanskje ikke alle skjønt at jeg selv har trengt støtte»

Å bli fremstilt som sterk kan tolkes i retning av resiliens, når informanten forteller om å stå i andres utfordringer, samtidig som hun står i sine egne som hun ikke får utløp for (Borge, 2010). Informantens evne til å fortolke behov, ønsker og følelser som meningsfulle ytringer av indre liv hos andre, kan tolkes som mentalisering i lys av Skårderud og Sommerfeldt (2008). Negativ psykologisk fungering knyttes til det informant 2 forteller om oppfatning av seg selv:

«Jeg tenker at andre er mer verdt, og at det ikke er så farlig med meg. Jeg tror også at jeg har blitt dårlig til å ta plass som følge av min oppvekst med yngre bror med ADHD, blant annet fordi hans «problemer» var mer «akutte» og måtte tas tak i der og da»

Dette kan tolkes i retning av at informantens tanker og følelser om seg selv kan påvirke selvoppfatning (Skaalvik & Skaalvik, 1996). Informant 2 forteller videre om utagerende atferd hos bror i oppvekst:

«Jeg tenker at det absolutt har preget meg, og jeg har nok utviklet positive egenskaper på grunn av det. Jeg klarer allikevel ikke å tenke tilbake på den ekstra belastningen som noe positivt, enda»

Psykologiske mekanismer slik som tanker og følelser om seg selv som nevnt over, i form av indre faktorer, kan ut fra dette tenkes å være grunnlag for mindre positiv selvoppfatning (Skaalvik & Skaalvik, 1996). Økt sårbarhet for depresjon og angst knyttes også til vansker rettet innover mot en selv, slik negativ psykologisk fungering forklares (Vermaes et al., 2011). Variasjoner i alvorlighetsgrad ved utagerende atferd hos yngre bror eller søster kan settes i sammenheng med dette. Dette støttes av de nevnte resultatene til Hastings og Petalas (2014), hvor høyere konfliktnivå i søskenrelasjonen bidro til mindre varme og nærhet som tidligere nevnt. En interessant fellesnevner hos informantene er at deres søskenrelasjoner preges av varme, nærhet og kjærlighet til tross for utfordringer.

På en annen side kommer positiv psykologisk fungering som aldersadekvat, normativ, sunn følelsesregulering ved respons på stressfaktorer til syne hos flere av informantene. Dette er i takt med positive personlige egenskaper som Befring (2014) kaller positive holdningsressurser, i form av selvtillit, framtidstro og pågangsmot. Informant 3 forteller:

«Jeg tenker at jeg er klokere og antagelig mer tålmodig. Jeg ville ikke vært foruten disse livserfaringene. Det er ikke noe negativt jeg sitter med som har preget meg. Det gjorde kanskje det der og da, og jeg følte meg alene og tilsidesatt i perioder. Men jeg er glad for de erfaringene jeg har, og jeg ville ikke byttet de mot noe»

Sitatet viser til et nyansert bilde av å være eldre søster i familie med barn med ADHD. Ved å benytte begreper som klok og tålmodig kan det tolkes i retning av motstandskrefter mot faktorer og forhold som ellers kunne ført utvikling av selvoppfatning i feil retning (Duesund,

1995; Befring, 2014). Det kan også forstås som utvikling av resiliens i sammenheng med livserfaringene hun trekker frem (Borge, 2010). Informant 3 forteller videre:

«Jeg er jo veldig selvstendig. Men jeg har også lett for å gi mye av meg selv, også når jeg ikke får noe tilbake. Jeg fortsetter å være alt for snill. Innimellom tenker jeg at jeg gjør litt mye for andre, og ikke tenker nok på meg selv. Jeg tenker at jeg kan ha gjort det hjemme også, siden de har hatt det vanskelig. Jeg har ikke vært så viktig fordi jeg ikke har hatt noen problemer i den forstand»

Selvstendighet kan indikere at selvoppfatning kan være påvirket av selvtillit som positiv psykologisk fungering, slik Befring (2014) skriver om positive holdningsressurser. I likhet med informant 1 trekker hun frem seg selv som mindre viktig, når familien behøver hennes hjelp. Dette kan være en årsak til selvstendigheten informant 3 forklarer. Også informant 4 beskriver seg selv som selvstendig. Hun forteller:

«Jeg har nok blitt mer selvstendig. Mamma har passet mye på (bror), og da har jeg vært litt mer alene. Jeg syntes ikke det er en dårlig ting i det hele tatt, men det har nok gjort at jeg finner ut av det meste selv. Blant annet jobber jeg med lekser selv, også hjelper mamma meg når jeg trenger det»

Informant 4 viser til fordeler ved å være selvstendig. Samtidig trekker hun inn at hun får hjelp hvis hun har behov for det, som kan være en viktig faktor i utvikling av positiv selvoppfatning (Skårderud & Sommerfeldt, 2013). Informant 5 forteller om psykologisk fungering i form av tilpasning:

«Det går an å leve et helt normalt liv med søsken som har ADHD, man må bare lære seg å leve med det»

Ved å ta hensyn og å tilpasse seg familiesituasjonen, kan en leve det som informant 5 kaller et normalt liv. Et viktig aspekt her kan være at selvoppfatning blir til gjennom handlinger og opplevelser som stadig er i endring, både positive og mindre positive (Duesund, 1995). Med dette som utgangspunkt kan psykologisk fungering og selvoppfatning forstås som dynamiske prosesser (Duesund, 1995). Nedenfor går jeg nærmere inn på hva som kan gjøres i hjelpeapparatet for å ivareta eldre søstre, med bakgrunn i empiri og teori.

5.4 Ivaretagelse av eldre søstre i hjelpeapparatet

Hvorfor det er viktig å være klar over hvordan eldre søstre i familier med barn med ADHD kan ivaretas i hjelpeapparatet, kan forklares med dette sitatet fra informant 1:

«Jeg har fått et nytt bilde på at det kan være utfordrende. Det er lov til å ha det vanskelig selv om et søsken har det vanskelig»

Dette dreier seg om å ta søsken på alvor og å oppdage eldre søstres behov for ivaretagelse. I ettertid har informant 1 innsett at det er lov til å ha det vanskelig som søster. Her kan det tenkes at hun kan ha hatt behov støtte som følge av praktiske og følelsesmessige utfordringer i sin hverdag, uten å være klar over det (Frambu Kompetansesenter, 2017). FNs barnekonvensjon (Barne- og familiedepartementet, 2003) peker på at mennesker er barn frem til de er 18 år, som betyr at eldre søstre nå har rett til hjelp på en annen måte i lys av endringene i lovtekstene til Helsepersonelloven § 10a (2017) og Specialisthelsetjenesteloven § 3-7a (2017). Når loven nå omfatter søsken, kan det forstås slik at den omfatter barn som pårørende til andre barn (Helsedirektoratet, 2018b). Lovtekstene tydeliggjør at det nå er lovpålagt i alle deler av tjenesteapparatet å undersøke hvordan det går med søsken (Frambu Kompetansesenter, 2017). Søskenes rettigheter som pårørende er også lovfestet som vil si at helsepersonell er pliktige til å tilby oppfølging og støtte der søsken har behov for det (Frambu Kompetansesenter, 2017). Det kan derfor hevdes at lovendringen bringer med seg fordeler for søsken, når helsepersonell plikter å ivareta barn som er søsken til pasienter med psykiske utfordringer (Helse- og omsorgsdepartementet, 2017).

Nordahl et al. (2018) peker på en tendens til at diagnoser utløser rettigheter. Derfor er det interessant at det viser seg å være store variasjoner i støttetilbud for søsken som pårørende i Norge, og at det i flere kommuner ikke tilbys tilbud i det hele tatt (Frambu Kompetansesenter, 2018). Selv om lovtekstendringen er ny og det er nødvendig å ta hensyn til at innføring av tiltak kan ta tid, kan det argumenteres for at hjelpetiltak også har vært nødvendig før lovtekstendringen trådte i kraft. Informantene forteller også om ulikt omfang av støtte og flere forteller at de ikke har fått tilbud om hjelp i det hele tatt. Former for hjelp som støtter hele familien er eksempelvis ansvarsgruppe (Helsedirektoratet, 2017b) og avlastning. Ansvarsgruppe kan bidra til at hele familiens totalsituasjon blir best mulig (Frambu Kompetansesenter, 2015). Om avlastning forteller Informant 1:

«Det har definitivt vært behov for avlastning, men jeg tror mamma syntes det var vanskelig å spørre om hjelp»

Ved særlig tyngende omsorgsoppgaver er avlastning et eksempel på tiltak for å lette omsorgsbyrden (Pasient- og brukerrettighetsloven, § 2-8, 2011). Dette viser også til utfordringer i forhold til hjelpeapparatet for foresatte, i tråd med Tøssebro et al. (2012). Noen av hensiktene med avlastning for familien er trygghet, kontinuitet, mer tid og overskudd (Frambu Kompetansesenter, 2005). Det kan derfor tenkes at konsekvenser av utfordringer i forhold til hjelpeapparatet, kan være det motsatte av denne hensikten. Informant 2 forteller på en annen side om avlastning:

«Vi var på avlastning hos en familie en gang i måneden. Noen ganger broren min, noen ganger meg og noen ganger sammen. Det var på en måte avlastning i alle ledd i familien»

Dette kan sees i lys av helse- og omsorgstjenesteloven § 3-6 (2011), hvor det står at kommunen skal tilby avlastningstiltak ved særlig tyngende omsorgsoppgaver (Helsetilsynet, 2017). Når informant 2 viser til avlastning som pusterom i alle ledd i familien peker det på hvilke fordeler det kan innebære. Hvilke ivaretagende faktorer eldre søstre kan ha behov for trekkes frem nedenfor.

5.4.1 Informasjon, inkludering, kommunikasjon og kunnskap

Informasjon, inkludering, kommunikasjon og kunnskap trekkes frem av samtlige av informantene som ivaretagende faktorer i familien og i hjelpeapparatet. Informant 1 forteller om kultur for å snakke om følelser innad i familien sin at:

«Det er ikke alltid vi snakker om ting. Men det kan være tydelig at noe er galt gjennom passiv aggressivitet, som kan virke veldig skremmende fordi en vet at alt ikke alltid er som det skal være. Det kan kanskje blitt forsterket i en familie med barn med ADHD. Det gjør at det ikke alltid er rom for å snakke om mine egne problemer, fordi de kanskje er bagateller i forhold når foreldrene mine har det vanskelig selv»

Dette sitatet viser til at kvaliteten på kommunikasjon mellom søsken og foreldre henger sammen med hvordan søsken har det (Frambu Kompetansesenter, 2017). Også informant 3 forteller om å snakke sammen innad i familien:

«Jeg har kjent på at jeg gjerne skulle blitt spurt oftere hvordan jeg hadde det. Hvordan jeg syntes det var hjemme og sånt. Jeg har jo hatt en super oppvekst, men de kunne sikkert vært flinkere til å spørre meg om hvordan det var»

Inkluderende kommunikasjon og åpenhet innad i familien er viktig for utvikling av positiv selvoppfatning (Duesund, 1995). I lys av sitatet overfor viser jeg til Vidje et al. (2008) som skriver at søsken som får informasjon, opplever åpenhet og å bli inkludert føler seg ivaretatt. Også kommunikasjon utenfor familien er av betydning, og i tråd med Vidje et al. (2008) kan eldre søstre ha behov for å prate med andre i liknende situasjon. Dette handler om å vite at en ikke er alene med tankene og følelsene sine. Informant 3 forteller at hun kunne tenke seg mer informasjon om ADHD og hva det kan innebære:

«Jeg kunne kanskje hatt andre måter å takle det på hvis jeg hadde blitt satt mer inn i det fra starten. Samtidig skulle jeg ønske at det var mer opplyst, også for min egen del. Jeg har ikke fått så mye informasjon, bortsett fra det jeg har lært meg selv gjennom ulike situasjoner»

Sitatet kan knyttes til at søsken ofte har lite kunnskap om bror eller søsters diagnose (Lobato & Kao, 2002). Ifølge Vidje et al. (2008) kan søsken føle seg tilsidesatt dersom de ikke får nødvendig informasjon (Vidje et al., 2008), som viser til viktigheten av både kunnskap og informasjon for ivaretagelse av eldre søstre (Frambu Kompetansesenter, 2017). Å være i stand til å forklare hva ADHD kan innebære, forstås som en nødvendig ivaretagende faktor for inkludering. En konsekvens av lite informasjon og kunnskap kan være å ta til seg unøyaktig eller feilaktig informasjon fra andre informasjonskilder, som i lys av Vatne et al. (2014) kan føre til misforståelser om det de selv opplever i hverdagen (Vatne, 2014). Tilpasset kunnskap og informasjon om ADHD kan derfor hevdes å være viktig for eldre søstre for å forstå sine situasjoner.

Om håndtering av følelser forteller informant 2:

«Jeg ville ikke gråte foran folk, så jeg prøvde å holde ting for meg selv veldig mye. I senere tid har jeg gått til samtale i BUP i forbindelse med dette, hvor jeg har prøvd å lære meg strategier for å håndtere det»

Dette kan knyttes til behovet for mentalisering hos fagpersoner i form av genuin interesse for hva som skjer i mennesker (Skårderud & Duesund, 2014). Gjennom forståelse av hva som kan utsette ungdom for risiko, kan fagpersoner forebygge mot utvikling av psykiske vansker gjennom resiliensfremmende prosesser (Bekkhuis, 2016). Ved å løfte frem gode egenskaper hos eldre søstre kan en i hjelpeapparatet bidra til et mer positivt fokus gjennom mestring og beskyttelsesfaktorer (Bekkhuis, 2016). Derfor er det viktig å vite noe om hva informantene skulle ønske andre visste om å ha yngre søsken med ADHD. Informant 2 forteller at:

«Det er mye opplegg rundt, med spesialtilpasninger og hensyn en må ta i familien. Vi har også måttet droppe aktiviteter for eksempel, fordi det kan bli vanskelig. Når en leser om ADHD i avisa så virker det kanskje lettere»

Å være eldre søster i en familie med barn med ADHD innebærer i lys av dette mer enn mange tror. Før det følger en oppsummering av funn og drøfting, avsluttes dette avsnittet med følgende sitat fra informant 3, hvor hun forteller:

«Det er så standard at hvis du har ADHD så er du hyperaktiv og klarer ikke sitte stille. Men ADHD er så mye mer enn det»

5.5 Oppsummering av hovedmomenter

Hovedfunn indikerer at informantene føler på større modenhet, mer toleranse og selvtillit. Samtidig indikerer funnene at eldre søstre forstår mye av hva som skjer i deres hverdag, og at de kan ha behov for å bli behandlet som barn og ikke som voksne i oppvekst. Også ønsket om å bidra i familien som system ved å ta ulike roller kan bidra til forvirring rundt deres oppfatning av seg selv. Et viktig funn er derfor betydningen av å se eldre søstre i lys av seg selv og ikke kun den hjelpen de bidrar med.

Funnene indikerer videre at eldre søstre både får og tar mer ansvar tidligere enn jevnaldrende hjemme og i andre arenaer, slik som på skolen, i ferie og fritid. Å utvikle beskyttelsesmekanismer for å ikke utløse utagerende atferd fremstår som sentralt hos flere av informantene. Derfor kan det hevdes at informantenes ønske om at andre skal ha det bra, ikke må gå på bekostning av at de selv har det bra. Fritidsaktiviteter trekkes frem som viktig, og tid med venner må ikke gå på bekostning av omsorgsoppgaver når familien har det tøft. Samtlige informanter forteller om tidvis frykt for egen sikkerhet og tilbaketrekking ved ubehagelige situasjoner knyttet til opplevelse av å være alene med følelsene sine. Funnene indikerer også at eldre søstre ofte trekker til besteforeldre for støtte, når det oppleves utfordrende å være hjemme.

Ut fra studiens hovedfunn kan det hevdes at mentalisering, resiliens og psykologisk fungering henger tett sammen med eldre søstres oppfatning av seg selv. Derfor er det viktig at fagpersoner i hjelpeapparatet bidrar til å øke positiv selvoppfatning gjennom samtaler, kunnskap og kompetanse knyttet til eldre søstre i familier med barn med ADHD. Nedenfor følger avsluttende refleksjoner og veien videre.

6 Avsluttende refleksjoner og veien videre

Formålet med oppgaven har vært å belyse hvordan eldre søstre kan oppfatte seg selv i lys av oppvekst, hvor yngre bror eller søster har vist utagerende atferd ved ADHD. Ved å samtale med informantene om roller, ansvar og omsorg har oppgaven vist til kompleksiteten som kan følge dette. Også hvilke måter utagerende atferd i søskenrelasjonen kan virke inn på eldre søstre er belyst. Gjennom et retrospektivt fokus knyttet informantenes oppfatninger av seg selv til familien som et komplekst system. Arenaene skole, fritid og ferie er trukket frem som viktige områder å være søster. Ved å identifisere behovet for økt forståelse, kunnskap og informasjon om eldre søstre som pårørende i hjelpeapparatet, har oppgaven rettet lyset mot et viktig spesialpedagogisk samfunnsmandat. Eldre søstres behov for støtte og oppfølging belyses samtidig gjennom informantenes erfaringer og opplevelser. Sagt på en annen måte har oppgaven belyst at det er lov til å ha det vanskelig, selv om et søsken har det vanskelig. Nedenfor følger refleksjoner omkring studiens begrensninger.

6.1 Studiens begrensninger

Ettersom studiens utvalg er lite kan en mulig begrensning være funnenes generaliserbarhet. Funnene er generert gjennom dybdeintervjuer, som med bakgrunn i teoretisk forankring har gitt et svært rikt datamateriale. Det kan derfor tenkes at å etterprøve studien ikke vil gi samme resultater, knyttet til gyldighet utover de fem intervjuene jeg har utforsket i gjennomføringen. Allikevel kan det tenkes at funnene kan ha relevans ut over studiens systematiske koding av empirisk materiale, i en større spesialpedagogisk sammenheng.

En mulig begrensning ved studien er videre at informasjonsskriv på forhånd ble sendt til informantene av etiske hensyn, samt at den yngste informanten fikk tilsendt utvalgte spørsmål på forhånd. Dette kan ha bidratt til forberedelsestid i forkant av intervjuene. Oppsummerende refleksjoner og implikasjoner for videre forskning følger nedenfor.

6.2 Implikasjoner for videre forskning

I tiden jeg har arbeidet med oppgaven jeg blitt mer interessert i temaet og hva som kan arbeides videre med. Gjennom arbeidet har det reist seg spørsmål som jeg ikke har hatt mulighet til å besvare innenfor problemstillingens ramme. Ved videre forskning kan en aktuell innfallsvinkel være å utforske gutters perspektiv på studiens tema. Også barns perspektiv ville være spennende å få frem. Å følge informanter over tid ville også være interessant. I en større spesialpedagogisk sammenheng ville det vært interessant å gjennomføre intervjuer med ansatte i hjelpeapparatet, foresatte eller barn som selv har ADHD, for å få frem deres synspunkter. Det ville være spennende å se oppgavens funn benyttet i kurs, foredrag eller liknende, både i hjelpeapparatet, for foresatte og for søsken. Flere av oppgavens perspektiver kan fungere som fundament i fremtidig arbeid med et viktig, spesialpedagogisk fagfelt. Som nevnt innledningsvis er søsken nå inkludert som pårørende i lovtekstene. Det viser til viktigheten av at denne studien og studier som kommer, bidrar til å heve søskens stemmer.

Litteraturliste

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (5. utg.). Hentet fra <http://displus.sk/DSM/subory/dsm5.pdf>

Barne- og familiedepartementet. (2003).

FNs konvensjon om barnets rettigheter. Hentet 30. januar fra

https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kilde/bfd/bro/2004/0004/ddd/pdfv/178931-fns_barnekonvensjon.pdf

Befring, E. (2012). Forebygging blant barn og unge i et psykososialt perspektiv.

I E. Befring & R. Tangen (Red.), *Spesialpedagogikk* (s. 129-147).

Oslo: Cappelen Damm Akademisk.

Befring, E. (2014). *Den forløsende pedagogikken. Læringsvilkår som gjør gode skoler gode*.

Oslo: Gyldendal.

Begum, G. & Blacher, J. (2011). The Siblings Relationship of Adolescents With and Without

Intellectual Disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 32(5), 1580-1588.

<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2011.01.056>

Bekkehus, M. (2016). Resiliens. Hva kjennetegner ungdom som klarer seg bra?

I Lingås, L. G. & Høsøien, U. (Red.). *Utdanningsvalg. Identitet og danning*.

(s. 157-168). Oslo: Gyldendal.

Benderix, Y. & Sivberg, B. (2007). Siblings' Experiences of Having a Brother or Sister With

Autism and Mental Retardation: A Case Study of 14 Siblings From Five Families.

Journal of Pediatric Nursing, 22(5), 410-418.

<https://doi.org/10.1016/j.pedn.2007.08.013>

Borge, A. I. H. (2010). *Resiliens. Risiko og sunn utvikling*.

Oslo: Gyldendal.

- Bowen, M. (1966). The use of Family Theory in Clinical Practice, *Comprehensive Psychiatry*, 7(5), 345-374. [https://doi.org/10.1016/S0010-440X\(66\)80065-2](https://doi.org/10.1016/S0010-440X(66)80065-2)
- Bø, I., & Helle, L. (2013). *Pedagogisk ordbok. Praktisk oppslagsverk i pedagogikk, psykologi og sosiologi* (3. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Cheung, K., Aberdeen, K., Ward, A. M. & Theule, J. (2018). Maternal Depression in Families of Children with ADHD: A Meta-Analysis. *Journal of Child and Family Studies*, 27(4), 1015-1028. <https://doi.org/10.1007/s10826-018-1017-4>
- Dalen, M. (2011). *Intervju som forskningsmetode – en kvalitativ tilnærming* (2. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Dellve, L. (2009a). Syskon til barn med funksjonsnedsettning – en kunnskapsöversikt. I Stiftelsen Allmänna Barnhuset, *Jag finns också! Om att vara syskon til en bror eller syster med svår sjukdom eller funksjonsnedsettning* (s. 25-40). Stockholm: Stiftelsen Allmänna Barnhuset.
- Dellve, L. (2009b). Upplevd stress och coping bland syskon til barn med beteendeavvikelser. I Stiftelsen Allmänna Barnhuset, *Jag finns också! Om att vara syskon til en bror eller syster med svår sjukdom eller funksjonsnedsettning* (s. 41-49). Stockholm: Stiftelsen Allmänna Barnhuset.
- Duesund, L. (1995). *Kropp, kunnskap og selvoppfatning*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Folkehelseinstituttet. (2016). *ADHD i Norge: en statusrapport* (2016:4). Hentet fra https://www.fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/rapporter/adhd_i_norge.pdf
- Frambu Kompetansesenter for sjeldne diagnoser. (2005). *Avlastning*. Hentet fra <http://www.frambu.no/hovedmeny/tema/rettigheter-og-tiltak/avlastning/458b6637-082b-4e6a-aa71-cd4fea533fb8>

- Frambu Kompetansesenter for sjeldne diagnoser. (2015). *Ansvarsgruppe*. Hentet fra <http://www.frambu.no/hovedmeny/tema/rettigheter-og-tiltak/ansvarsgruppe/6fde0976-89ba-4f77-a2ce-48379b18f8dd>
- Frambu Kompetansesenter for sjeldne diagnoser. (2017). *Søskenprosjektet*. (Rapport nr. 3). Hentet fra <https://sibs.no/2017/12/20/julerapport-fra-soskenprosjektet/>
- Frambu Kompetansesenter for sjeldne diagnoser. (2018). *Preventing Mental Health Problems in Siblings of Children with Neurodevelopmental Disorders. Om Søskenintervensjonen (SIBS)*. Hentet fra <https://sibs.no>
- Grue, J. (2015). Teori i praksis. Analysestrategier i akademisk arbeid. Bergen: Fagbokforlaget.
- Hastings, R. P. & Petalas, M. A. (2014). Self-reported behaviour problems and sibling relationship quality by siblings of children with autism spectrum disorder. *Child: care, health and development*, 40(6), 833-839. Doi:10.1111/cch.12131
- Haugland, B. S. M. (2006). Barn som omsorgsgivere: Adaptiv versus destruktiv parentifisering, *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 43(3), 211-220. Hentet fra <http://www.psykologtidsskriftet.no/pdf/2006/211-220.pdf>
- Healy, M. D. & Ellis, B. J. (2007). Birth order, conscientiousness and openness to experience. Test of the family-niche model of personality using a within-family methodology. *Evolution and Human Behaviour*, 28(1), 55-59. doi.org/10.1016/j.evolhumbehav.2006.05.003
- Helsedirektoratet. (2017a, 24. januar). ADHD/Hyperkinetisk forstyrrelse – Nasjonal faglig retningslinje for utredning, behandling og oppfølging. Hentet 18. januar 2018 fra <https://helsedirektoratet.no/Retningslinjer/ADHD.pdf>

Helsedirektoratet. (2017b, 6. juli). Veileder om rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator. Hentet 9. mars 2018 fra <https://helsedirektoratet.no/Retningslinjer/Rehabilitering,%20habilitering,%20individueell%20plan%20og%20koordinator.pdf>

Helsedirektoratet. (2018a). *Pasienter etter diagnose*. Hentet 12. februar 2018 fra <https://statistikk.helsedirektoratet.no/bi/Dashboard/7c4bfeec-c384-44dd-9a3b-0587bb38cf76?e=false&vo=viewonly>

Helsedirektoratet. (2018b, 17. januar). Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten. Hentet 16. februar 2018 fra <https://helsedirektoratet.no/Retningslinjer/Pårørendeveileder.pdf>

Helsetilsynet. (2017, 10. oktober). Rett til avlastningstiltak. Hentet 19. mars 2018 fra <https://www.helsetilsynet.no/no/Rettigheter-klagemuligheter/Helse-og-omsorgstjenester-og-helsepersonell/Rett-til-avlastningstiltak/>

Helse- og omsorgstjenesteloven. Lov 24. juni 2011 nr. 30 om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m.

Helse – og omsorgsdepartementet. (8. desember, 2017). *Styrker barns rettigheter som pasienter*. Hentet 31 januar fra <https://www.regjeringen.no/no/aktuelt/styrker-barns-rettigheter-som-pasienter/id2581392/>

Helsepersonelloven. Lov 16. juni 2017 nr. 53 om endringer i lov 7. juli 1999 nr. 64 om helsepersonell.

Holmen, N. (2016). ADHD. I E. Bru, E. C. Idsøe & K. Øverland (Red.), *Psykisk helse i skolen* (s. 176-195). Oslo: Universitetsforlaget.

Kermit, P., & Wendelborg, C. (2014). Søsken til funksjonshemmete barn og unge. I J. Tøssebro & C. Wendelborg (Red.), *Oppvekst med funksjonshemming. Familie, livsløp og overganger* (s. 105-125). Oslo: Gyldendal.

- Kerr, M. E. (2000). *One Family's Story: A Primer on Bowen Theory*.
Hentet fra <http://www.thebowencenter.org>
- Kluger, J. (2012). *The Sibling Effect: What the Bonds Among Brothers and Sisters Reveal About Us*. New York: Riverhead Books.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg.).
Oslo: Gyldendal.
- Lobato, D. J., & Kao, B. T. (2002). Integrated Sibling-Parent Group Intervention to Improve Sibling Knowledge and Adjustment to Chronic Illness and Disability, *Journal of Pediatric Psychology*, 27(8), 711-716, <https://doi.org/10.1093/jpepsy/27.8.711>
- Lycke, K. H. (2010). *Søsken for livet*. Oslo: Cappelen Damm.
- Masten, A. S. (2001). Ordinary magic. Resilience processes in development.
American Psychologist, 56(3), 227-238.
doi.org/10.1037/0003-066X.56.3.227
- Maxwell, J. A. (1992). Understanding and Validity in Qualitative Research.
Harvard Educational Review, 62(3), 279-301.
<https://doi.org/10.17763/haer.62.3.8323320856251826>
- Maysel, O., Bartholomew, K., Henderson, A., & Trinke, S. (2004). «I Was More Her Mom than She Was Mine»: Role Reversal in a Community Sample, *Family Relations*, 53(1), 78-86. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3729.2004.00011.x>
- McWilliam, R. A. (2000). Reporting Qualitative Studies. *Journal of Early Intervention*, 23(2), 77-80. <http://doi.org/10.1177/105381510002300202>
- Nasjonal Forskningsetisk Komité for samfunnsvitenskap og humaniora. (2016).
Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi.
(4. utg). Hentet fra <https://www.etikkom.no/forskningsetiske-retningslinjer/Samfunnsvitenskap-jus-og-humaniora/>

- Nordahl, T., Sørli, M. A., Manger, T., & Tveit, A. (2005). *Atferdsproblemer blant barn og unge*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Nordahl, T., Persson, B., Dyssegaard, B. C., Hennestad, W. B., Wang, V. M., Martinsen, J., Vold, K. E., Paulsrud, P., & Johnsen, T. (2018). *Inkluderende fellesskap for barn og unge*. Hentet 5. april 2018 <http://nettsteder.regjeringen.no/inkludering-barn-unge/files/2018/04/INKLUDERENDE-FELLESSKAP-FOR-BARN-OG-UNGE-til-publisering-04.04.18.pdf>
- NOU 2015:2. (2015). *Å høre til. Virkemidler for et trygt psykososialt skolemiljø*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2015-2/id2400765/sec1>
- Ogden, T. (2009). *Sosial kompetanse og problematferd i skolen*. (2. utg.). Oslo: Gyldendal.
- Osborg, T. R. & Osborg, P. (1995). Søskenkjærlighet på prøve: med MBD/ADHD i familien. Hentet fra https://urn.nb.no/URN:NBN:no-nb_digibok_2009101300006
- Oslo Universitetssykehus. (2018, 24. januar). ADHD / Hyperkinetisk forstyrrelse. Hentet 1. februar 2018 fra <https://oslo-universitetssykehus.no/adhd-hyperkinetisk-forstyrrelse>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. Lov 2. juli 1999 nr. 63 om pasient- og brukerrettigheter.
- Pasient- og brukerrettighetsloven. Lov 24. juni 2011 nr. 30 om endringer i lov 2. juli 1999 nr. 63 om pasient og brukerrettigheter.
- Personopplysningsloven. Lov 14. april 2000 nr. 31 om behandling av personopplysninger.
- QSR International. (2018, 6. januar). *What Is NVivo?* Hentet fra <http://www.qsrinternational.com/nvivo/what-is-nvivo>
- Rønhovde, L. I. (2004). *Kan de ikke bare ta seg sammen: om barn og unge med ADHD og Tourette syndrom* (2. utg.). Oslo: Gyldendal.

- Skaalvik, E. M. & Skaalvik, S. (1996). *Selvopfatning, motivasjon og læringsmiljø*. Otta: TANO.
- Skårderud, F. & Sommerfeldt, B. (2008, 1. mai). Mentalisering – et nytt teoretisk og terapeutisk begrep. *Tidsskriftet den norske legeforening*. Hentet fra <https://tidsskriftet.no/2008/05/kronikk/mentalisering-et-nytt-teoretisk-og-terapeutisk-begrep>
- Skårderud, F., & Sommerfeldt, B. (2013). *Miljøterapi*boken. *Mentalisering som holdning og handling (MBT-M)*. Oslo: Gyldendal.
- Skårderud, F. & Duesund, L. (2014). Mentalisering og uro. *Norsk pedagogisk tidsskrift*, 98(3), 152-164. Hentet fra https://www.idunn.no/npt/2014/03/mentalisering_og_uro
- Spesialisthelsetjenesteloven. Lov 16. juni 2017 nr. 55 om endringer i lov 2. juli 1999 nr. 61 om spesialisthelsetjenesten.
- Statsministerens Kontor. (2018). *Jeløya Plattformen*. Hentet 18. januar 2018 fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/e4c3cfd7e4d4458fa8d3d2bb1e43bcbb/plattform.pdf>
- Stoneman, Z., Brody, G. H., Davis, C.H., & Crapps, J. M. (1988). Childcare responsibilities, peer relations, and sibling conflict: Older siblings of mentally retarded children. *American Journal of Mental Retardation*, 93(2), 174-183. Hentet fra <http://psycnet.apa.org/record/1989-26408-001>
- Stoneman, Z. (2001). Supporting Positive Sibling Relationships During Childhood. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 7(2), 134-142. doi: 10.1002/mrdd.1019
- Thagaard, T. (2013). *Systematikk og innlevelse: en innføring i kvalitativ metode* (4. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Tjora, A. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis* (3. utg.). Oslo: Gyldendal.

- Tøssebro, J., Kermit, P., Wendelborg, C., & Kittelsaa, A. (2012). *Som alle andre? Søskene til barn og unge med funksjonsnedsettelse*. Trondheim: NTNU Samfunnsforskning AS.
- Tøssebro, J., Paulsen, V., & Wendelborg, C. (2014). En vanlig familie? – om parforhold, familiestruktur og belastninger. I J. Tøssebro & C. Wendelborg (Red.), *Oppvekst med funksjonshemming. Familie, livsløp og overganger* (s. 80-104). Oslo: Gyldendal.
- Vatne, T. M. (2014, 26. november). Et annerledes søskeliv? I *Barn i Norge*, 8-21. Hentet fra <http://www.frambu.no/ShowFile.ashx?FileInstanceId=e999e43c-b0de-46e9-a525-35c24344a3d5>
- Vatne, T. M., Helmen, I. Ø., Bahr, D., Kanavin, Ø. & Nyhus, L. (2014). «She Came out of Mum's Tummy the Wrong Way». (Mis) Conceptions Among Siblings of Children with Rare Disorders. *Journal of Genetic Counseling*, 24(2), 247-258.
<https://doi.org/10.1007/s10897-014-9757-9>
- Vatne, T. M. (2016, 18. november). Hvert søskene, sin historie. *Morgenbladet*. Hentet fra <https://morgenbladet.no/ideer/2016/11/hvert-sosken-sin-historie>
- Vermaes, I.P.R., van Susante, A. M. J., & van Bakel, H. J. A. (2011). Psychological Functioning of Siblings in Families of Children with Chronic Health Conditions: A Meta-Analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 37(2), 166-184.
<https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsr081>
- Vidje, G., Torkelsen, K., Berg, S., Brandsborg, K., & Olsson, A. –B. S. (2008). *Søskene i fokus. Å vokse opp med en bror eller søster som har nedsatt syn eller annen funksjonsnedsettelse*. Oslo: StatPed.
- Voksne for barn. (2018). Et skjebnefellesskap. Hentet fra http://www.vfb.no/no/barns_psykiske_helse/sosken/Et+skjebnefellesskap.b7C_wlvQZ5.ips

Williams, P. D. (1997). Siblings and pediatric chronic illness: a review of literature. *International Journal of Nursing Studies*, 34(4), 312-323.
[https://doi.org/10.1016/S0020-7489\(97\)00019-9](https://doi.org/10.1016/S0020-7489(97)00019-9)

World Health Organization. (2016). *International Classification of Diseases and Related Health Problems 10th Revision*. Hentet fra
<http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2016/en#/F90-F98>

World Health Organization. (2017, 3. februar). The 11th Revision of the International Classification of Diseases (ICD-11) is due by 2018!. Hentet 30. januar 2018 fra
<http://www.who.int/classifications/icd/revision/en/>

Zhang, Y. & Wildemuth, M. B. (2017). Qualitative Analysis of Content. I B., M Wildemuth (Red.), *Applications of Social Research Methods to Questions in Information and Library Science* (318-329). California: Libraries Unlimited.

Vedlegg 1: Vurdering fra NSD Personvernombudet



Jan Grue
Postboks 1140 Blindern
0318 OSLO

Vår dato: 08.02.2018

Vår ref: 58558 / 3 / LT

Deres dato:

Deres ref:

Vurdering fra NSD Personvernombudet for forskning § 31

Personvernombudet for forskning viser til meldeskjema mottatt 21.01.2018 for prosjektet:

58558	<i>Eldre søstre i familier med barn med atferdsvansker som tilleggsvanske ved ADHD</i>
Behandlingsansvarlig	<i>Universitetet i Oslo, ved institusjonens øverste leder</i>
Daglig ansvarlig	<i>Jan Grue</i>
Student	<i>Jeanette Halvorsen</i>

Vurdering

Etter gjennomgang av opplysningene i meldeskjemaet og øvrig dokumentasjon finner vi at prosjektet er meldepliktig og at personopplysningene som blir samlet inn i dette prosjektet er regulert av personopplysningsloven § 31. På den neste siden er vår vurdering av prosjektopplegget slik det er meldt til oss. Du kan nå gå i gang med å behandle personopplysninger.

Vilkår for vår anbefaling

Vår anbefaling forutsetter at du gjennomfører prosjektet i tråd med:

- opplysningene gitt i meldeskjemaet og øvrig dokumentasjon
- vår prosjektvurdering, se side 2
- eventuell korrespondanse med oss

Vi forutsetter at du ikke innhenter sensitive personopplysninger.

Meld fra hvis du gjør vesentlige endringer i prosjektet

Dersom prosjektet endrer seg, kan det være nødvendig å sende inn endringsmelding. På våre nettsider finner du svar på hvilke [endringer](#) du må melde, samt endringsskjema.

Opplysninger om prosjektet blir lagt ut på våre nettsider og i Meldingsarkivet

Vi har lagt ut opplysninger om prosjektet på nettsidene våre. Alle våre institusjoner har også tilgang til egne prosjekter i [Meldingsarkivet](#).

Vi tar kontakt om status for behandling av personopplysninger ved prosjektslutt

Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.

Vedlegg 2: Kommentar til prosjektvurdering NSD

Personvernombudet for forskning



Prosjektvurdering - Kommentar

Prosjektnr: 58558

Du har opplyst i meldeskjema at utvalget vil motta skriftlig informasjon om prosjektet, og samtykke skriftlig til å delta. Vår vurdering er at informasjonsskrivet til utvalget er godt utformet.

Personvernombudet forutsetter at du behandler alle data i tråd med Universitetet i Oslo sine retningslinjer for datahåndtering og informasjonssikkerhet.

Prosjektslutt er oppgitt til 01.06.2018. Det fremgår av meldeskjema/informasjonsskriv at du vil anonymisere datamaterialet ved prosjektslutt.

Anonymisering innebærer vanligvis å:

- slette direkte identifiserbare opplysninger som navn, fødselsnummer, koblingsnøkkel
- slette eller omskrive/gruppere indirekte identifiserbare opplysninger som bosted/arbeidssted, alder, kjønn
- slette lydopptak

For en utdypende beskrivelse av anonymisering av personopplysninger, se Datatilsynets veileder:

<https://www.datatilsynet.no/globalassets/global/regelverk-skjema/veiledere/anonymisering-veileder-041115.pdf>

Vedlegg 3: Informasjonsskriv og samtykkeskjema: informanter under 18 år

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

«Eldre søstre i familier med barn med ADHD»

Bakgrunn og formål

Mitt navn er Jeanette Halvorsen, og jeg studerer spesialpedagogikk med fordypning i psykososiale vansker ved Universitetet i Oslo. Dette prosjektet er en masterstudie ved det utdanningsvitenskapelige fakultet. Formålet med studien er å rette lyset mot storesøstre som har yngre søsken med ADHD. Problemstillingen som nevnt ovenfor vil omhandle storesøstres opplevelser av blant annet selvoppfatning, ansvarsfølelse, omsorgs – og rolleperspektiv i søskenrelasjonen, familieperspektiv, øvrige sosiale relasjoner, opplevelser fra skolen samt fritid. Det er ønskelig med et utvalg bestående av unge voksne jenter over mellom 16 - 30 år, som har yngre bror eller søster med ADHD diagnose. Det er viktig at informanten selv ikke har ADHD. Jeg ønsker å komme i kontakt med informanter som har mulighet til å reflektere rundt opplevelser fra sin oppvekst gjennom tilbakeblikk, samt å reflektere over egen nåtid på bakgrunn av sin oppvekst. Slike opplevelser kan bidra til nyttig refleksjon og kunnskap på et stadig voksende forskningsfelt. Jeg håper på deltakelse fra disse personene fordi jeg opplever at deres unike erfaringer fortjener å løftes frem.

Hva innebærer deltakelse i studien?

Deltakelse i studien vil innebære et personlig dybdeintervju som vil vare i ca. 1 time. Denne typen intervju åpner opp for fri samtale ansikt til ansikt, samtidig som intervjuet vil ledes av spørsmål som er valgt ut på forhånd. Disse spørsmålene vil blant annet omhandle temaer som selvbilde, ansvarsfølelse, omsorgs – og rolleperspektiv i søskenrelasjonen, familieperspektiv, øvrige sosiale relasjoner, opplevelser fra skolen samt fritid. Det er gjennom besvarelse av disse spørsmålene opplysninger vil innhentes. Opplysningene vil registreres ved bruk av lydopptak og notater underveis i intervjuet.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt, og det er kun meg som student og min veileder som vil ha tilgang til materialet. Personopplysninger vil lagres som koblingsnøkkel adskilt fra øvrig materiale. Ved å lagre opplysninger som koblingsnøkkel erstattes navn eller andre personentydige kjennetegn med en kode, et nummer eller et fiktivt navn. Du som deltaker vil ikke kunne gjenkjennes når masteroppgaven publiseres. Prosjektet skal etter planen avsluttes 01.06.2018, deretter vil opptak og personopplysninger anonymiseres og slettes.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien, og du kan når som helst trekke deg uten å oppgi noen grunn. Dersom du trekker deg, vil alle opplysninger om deg bli anonymisert. Jeg håper dette høres interessant ut, og om du ønsker å delta eller har spørsmål til studien, ta kontakt med meg på e-post: (...), eller på mobil: (...). E-post til veilederen min Jan Stålhane, er: (...)

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg har mottatt informasjon om studien, og godkjenner at mitt barn deltar:

(Navn foresatt)

(Signert av foresatt)

(Sted)

(Dato)

Jeg har mottatt informasjon om studien, og er villig til å delta:

(Signert prosjektdeltaker)

(Sted)

(Dato)

Vedlegg 4: Informasjonsskriv og samtykkeskjema: informanter over 18 år

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

«Eldre søstre i familier med barn med ADHD»

Bakgrunn og formål

Mitt navn er Jeanette Halvorsen, og jeg studerer spesialpedagogikk med fordypning i psykososiale vansker ved Universitetet i Oslo. Dette prosjektet er en masterstudie ved det utdanningsvitenskapelige fakultet. Formålet med studien er å rette lyset mot storesøstre som har yngre søsken med ADHD. Problemstillingen som nevnt ovenfor vil omhandle storesøstres opplevelser av blant annet selvoppfatning, ansvarsfølelse, omsorgs – og rolleperspektiv i søskenrelasjonen, familieperspektiv, øvrige sosiale relasjoner, opplevelser fra skolen samt fritid. Det er ønskelig med et utvalg bestående av unge voksne jenter over mellom 16 - 30 år, som har yngre bror eller søster med ADHD diagnose. Det er viktig at informanten selv ikke har ADHD. Jeg ønsker å komme i kontakt med informanter som har mulighet til å reflektere rundt opplevelser fra sin oppvekst gjennom tilbakeblikk, samt å reflektere over egen nåtid på bakgrunn av sin oppvekst. Slike opplevelser kan bidra til nyttig refleksjon og kunnskap på et stadig voksende forskningsfelt. Jeg håper på deltakelse fra disse personene fordi jeg opplever at deres unike erfaringer fortjener å løftes frem.

Hva innebærer deltakelse i studien?

Deltakelse i studien vil innebære et personlig dybdeintervju som vil vare i ca. 1 time. Denne typen intervju åpner opp for fri samtale ansikt til ansikt, samtidig som intervjuet vil ledes av spørsmål som er valgt ut på forhånd. Disse spørsmålene vil blant annet omhandle temaer som selvbilde, ansvarsfølelse, omsorgs – og rolleperspektiv i søskenrelasjonen, familieperspektiv, øvrige sosiale relasjoner, opplevelser fra skolen samt fritid. Det er gjennom besvarelse av disse spørsmålene opplysninger vil innhentes. Opplysningene vil registreres ved bruk av lydopptak og notater underveis i intervjuet.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt, og det er kun meg som student og min veileder som vil ha tilgang til materialet. Personopplysninger vil lagres som koblingsnøkkel adskilt fra øvrig materiale. Ved å lagre opplysninger som koblingsnøkkel erstattes navn eller andre personentydige kjennetegn med en kode, et nummer eller et fiktivt navn. Du som deltaker vil ikke kunne gjenkjennes når masteroppgaven publiseres. Prosjektet skal etter planen avsluttes 01.06.2018, deretter vil opptak og personopplysninger anonymiseres og slettes.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien, og du kan når som helst trekke deg uten å oppgi noen grunn. Dersom du trekker deg, vil alle opplysninger om deg bli anonymisert. Jeg håper dette høres interessant ut, og om du ønsker å delta eller har spørsmål til studien, ta kontakt med meg på e-post: (...), eller på mobil: (...). E-post til veilederen min Jan Stålhane, er: (...)

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg har mottatt informasjon om studien, og er villig til å delta:

(Signert av prosjektdeltaker)

(Sted)

(Dato)

Vedlegg 5: Dynamisk intervjuguide

Dynamisk intervjuguide til studien: «Eldre søstre i familier med barn med ADHD»

Introduksjon:

- Takk for deltakelse
- Presentere meg. Egne erfaringer som grunnlag for å se nærmere på temaet
- Fortelle litt om formålet med intervjuet
 - Høre om dine opplevelser fra oppvekst
 - Ulike aspekter ved å ha yngre bror / søster med ADHD
- Hva lydopptakeren skal brukes til
- Før vi går i gang: har informant noen spørsmål?

A. Familien

Familiesituasjon. Nærhet og åpenhet, belastninger i familiesituasjon.

1. Kan du fortelle litt om familien din?
2. Tanter / onkler?
3. Besteforeldre?
4. Andre viktige personer i familien?

B. Relasjon til bror / søster:

Søskenrelasjon, forhold til bror / søster + eventuelt andre søsken.

1. Kan du fortelle litt om forholdet mellom deg og yngre bror / søster?
2. Er det noe ved bror / søster du ønsker å trekke frem?
3. Hvordan opplevdes bror / søsters atferd i oppvekst, for deg som søster?
4. Hvordan var konfliktnivået mellom dere i oppveksten?
5. Hva tenker du om at sekundærvansker hos bror / søster (eksempelvis atferdsvansker) kan normaliseres i lys av ADHD-diagnosen?
 - Sekundærvansken(e) kan bli bagatellisert
 - Oppfattes slik at det «bare er sånn» siden han / hun har ADHD

6. Hvordan opplever du å være eldst?
7. Tror du at du har vært / er et forbilde for lillebror?
8. Hvordan er forholdet ditt til eventuelle andre søsken?

C. Familierelasjoner:

Noen å betro seg til, dele tanker og følelser med som forsto situasjonen. Trygghet.

1. Kunne du snakke om det du opplevde som problematisk med foreldrene dine i oppveksten?
2. Kunne du snakke om det du opplevde som problematisk med andre i familien i oppveksten?
 - Tanter / onkler
 - Besteforeldre
3. Hadde du alenetid med foreldre eller andre i familien om du hadde behov for det?

D. Hverdag:

Hverdagens fungering. Mye som skjer, hektisk.

1. Hvor gammel var du da bror / søster fikk diagnosen?
 - Hvor gammel var bror / søster?
2. Kan du fortelle litt om hvordan hverdagen var før bror / søster fikk ADHD-diagnosen hvis du husker?
3. Kan beskrive hvordan hverdagen endret seg etter at bror / søster fikk ADHD-diagnosen?
 - Hverdag og rutiner
 - Endringer i familien
 - Endring i roller for deg i forhold til bror / søster, foreldre
 - Endring i ansvar for deg i forhold til bror / søster, foreldre
4. Hvordan var det å komme hjem etter skolen en vanlig skoledag?
 - Hvis bror / søster var hjemme
 - Kunne dere være hjemme alene?
 - Hadde dere hvert deres rom?
5. Hvordan så din hverdag ut i forhold til jevnaldrende/venner?

E. Skolesituasjon:

Skolegang i forhold til bror. Tilleggsbelastninger utenom familiesituasjon.

1. Gikk / går du på samme skole som bror / søster?
2. Tok /tar du noen roller overfor bror / søster på skolen?
3. Kan du komme på noen situasjoner hvor du tok / tar mye ansvar på skolen?
 - *Passe på i friminutt*
 - *Ta med beskjeder hjem*
 - *Ta bror / søster i forsvar*
4. Opplevde du noen gang at bror / søster ble ertet for å være «annerledes»?
5. Opplevde du noen gang å bli ertet selv, fordi du har en bror / søster som er «annerledes»?
6. Hadde du noen på skolen du kunne snakke med om utfordringer i forhold til bror / søster?
7. Ble din skoledag påvirket på andre måter av å ha en bror / søster med ADHD?

Hvis informant ikke gikk på samme skole:

1. Ble din skoledag påvirket av å ha en yngre bror / søster med ADHD?
 - Selv om dere ikke gikk på samme skole
 - Barn i nabolaget som kjente dere, visste hvem bror / søster var

F. Relasjon til jevnaldrende:

Utenom familien. Nærhet og venner.

1. Var du mye sammen med venner?
2. Hvordan var det å ha med venner hjem?
 - Hvis bror / søster var hjemme
 - Hjemme alene med venner på besøk
3. Kunne vennene dine ha forståelse for din situasjon?
4. Kunne du snakke med venner om ting som opplevdes vanskelig?

G. Oppvekst:

Som søster til bror / søster med ADHD i oppvekst.

1. Kan du fortelle litt om hvordan det var å være deg som søster i oppvekst?
2. Hvordan opplever du at du forsto din situasjon?
3. Hvordan vil du beskrive deg selv i relasjon til bror / søster?
4. Kan du komme på noen situasjoner hvor du tar / tok mye ansvar i hverdagen?
5. Kan du fortelle meg om dine positive erfaringer ved å være eldste søster?
6. Kan du fortelle meg om hva som kan være utfordrende som eldste søster?

H. Følelser:

1. Hvordan reagerte du på stressfaktorer påført av bror / søster?
2. Hvordan opplever du at du håndterte anstrengelser (vanskeligheter)?
3. Noen følelser du vil trekke frem som fremtredende?
 - Sinne, redsel, frustrasjon, fortvilelse, ensomhet, sjalusi, forvirring. Annet?
 - Har du noen gang opplevd å være utrygg i samvær med / redd for bror / søster?
4. Har det vært rom for å snakke om dine behov, ønsker og følelser i oppveksten?
5. Føler du at dine behov for støtte ble anerkjent?

I. Opplevelse av perioden ved utredning / diagnostisering:

1. Fikk foreldrene dine noe støtte og hjelp?
2. Ble du påvirket av foreldres reaksjoner / følelser ?
 - Foreldre eksempelvis redde, stresset, sint, usikker, sliten, har dårlig samvittighet
3. Hvordan opplevde du det da bror / søster fikk diagnosen?
 - Noe spesielt du tenkte over?
 - Overraskende / ikke overraskende?
4. Ble du informert om ADHD og hva det kan innebære?
 - Hva det kan innebære for deg som søster?
 - Tilpasset informasjon
5. Hvordan ble du inkludert i tilrettelegging hjemme / på skolen?
6. Hadde du noen utenfor familien å snakke med, som hadde kompetanse på ADHD og familier?
7. Deltok du på eventuelle støttetilbud for pårørende / søsken?
 - Støttegrupper (andre i liknende situasjoner), samtalegrupper

J. Fritid, ettermiddag og helg

Tid utenom skole og ferie.

1. Hadde bror / søster noen fritidsaktiviteter etter skolen?
 - Tilrettelagt?
2. Hadde du mulighet for alenetid til lekser og annet?
3. Kunne det hende at du avledet vanskelige følelser med aktiviteter / hobbyer?
4. Hadde familien behov for BPA i hverdagen (brukerstyrt personlig assistanse)?
5. Gjorde dere aktiviteter sammen / hver for dere i helger?
 - Kino, andre aktiviteter?

K. Fridager og ferie:

Høytider og fri i ferier.

1. Kunne ferie være problematisk?
2. Hadde familien behov for avlastning i ferier?
 - Med tanke på avkobling, ro, avslapning
3. Noen ferier du husker spesielt godt?
 - Alle typer ferie: vinterferie, sommerferie, juleferie
4. Hendte det at du eller bror / søster var med andre i familien eller venner på ferie alene?
 - Besteforeldre, tanter / onkler, venner (venners familier)
5. Jul og andre høytider med høye forventninger, hvordan var det?

L. Avsluttende spørsmål:

Mentalisering, resiliens

1. Hva sitter du igjen med nå i *ettertid*?
2. Hvordan er det å være deg **nå**, som følge av din oppvekst med yngre bror / søster med ADHD?
 - Hvordan har det virket inn på deg, på godt og vondt (når du ser tilbake på opplevelsene dine)?
 - Noe du ønsker å trekke frem?

For eksempel:

- Sosialt (sosiale aspekter / sosial støtte)
- Dine forventninger til andre (høye / lave)

- Din tilknytning til andre
 - Håndtering av utfordringer
 - Sette deg inn i andres situasjon / empati
 - Mestring / pågangsmot
3. Hva skulle du ønske andre visste om det å være storesøster til bror / søster med ADHD?

Avslutning

- Jeg har ikke flere spørsmål
- Har du mer du gjerne vil si eller spørre om?
- Noe du ønsker å trekke frem som interessant før vi avslutter?
- Takk for gode svar!
- Hva som skjer med datamaterialet
- Jeg tar kontakt for sitatsjekk eller annet
- Helt til slutt: hvordan var din opplevelse av intervjuet?

Vedlegg 6: Transkripsjon av intervju - utdrag

Transkripsjon av intervju med informant 1.

Dato: 21.02.18

Tid: 14:55-16:43

Varighet på intervju: 1t 36min.

Sted: Oslo

M= meg (intervjuer)

I= informant

I: Jeg har jo snakket med de om det, og de har sett at jeg de siste årene har slitt, og jeg har forklart litt til de om det, men jeg har aldri klart å sette ord på det fordi jeg ikke helt har skjønt før i ettertid, at det som gjorde det kunne ha litt med livssituasjon og familie og gjøre. Jeg har tenkt at «skjerp deg» hele veien på en måte, fordi det er ikke jeg som har utfordringene. Men de har typisk, de har sett at det har vært utfordrende da, og jeg har jo snakket med de om det. Men jeg har ikke sagt alt. Jeg er ikke så glad i å snakke om meg selv hele tiden

M: Og plutselig skal du sitte og snakke med meg om det

I: Ja, ikkesant, men det er noe

M: Går det greit?

I: Ja, det går helt fint. Det går helt fint ja

M: Det er veldig personlig, det er det. Så jeg er veldig, veldig glad for at du deler det med meg, bare så du vet det

I: Ja, men det er så viktig tenker jeg

M: Ja, men det er så fint at du tenker at det er så viktig og. Fordi, tenk hvis det her var på en måte 3 år siden, så kanskje du ikke hadde tenkt det

I: Nei, det er nok etter den hendelsen i fjor, hvor jeg fikk et nytt bilde på at det kan være utfordrende, og det er lov til å ha det vanskelig selv om et søsken har det vanskelig

M: Ja, det er litt det. Det er faktisk lov å ikke ha det bra hele tiden, på en måte. Ehh, ja.. det er.. Kan du fortelle litt om hvordan det var å være deg i oppvekst.. Du har jo sagt veldig mye om det. Men hvis jeg spør, hvordan var det å være deg, som søster, da du vokste opp?

I: Ja, det er jo et litt sånn vidt spørsmål

M: Ja, det er det. Hvordan opplever du at du forsto din situasjon på en måte?

I: Mamma og pappa har vært veldig flinke til å informere oss. Jeg var jo det man kaller for en «forpåklat». Mamma og pappa er i begynnelsen av 40-årene, så jeg har veldig unge foreldre. Jeg tror jeg har hatt et ganske unikt bånd med i alle fall mamma da, siden hun, hun var jo ganske ung da hun fikk meg. Også er det vel 6-7 år forskjell på meg og mine andre søsken, som gjør at jeg og hun kanskje har et litt annet forhold enn hva hun har med mine andre søstre da. De vil nok få en lik relasjon seinere, det har jo med alder å gjøre. Jeg har jo følt på, som sagt, mer ansvar, for alle 3. som jeg tror har preget egentlig mye av karakteren og personligheten min, i andre roller jeg har hatt i ungdomstiden og

*pennen lager høy lyd

M: jeg må bare streke under litt..

I: ja, bare..

M: Du svarer på det jeg har tenkt til å spørre om vet du, det er helt supert. Kan du komme på noen, du har jo også snakket litt om det. Om det var noen spesielle situasjoner hvor du tok ansvar i hverdagen, hjemme?

I: Ja, hjemme. Ehm, det var jo på en måte, det er jo ulike.. Hvor hektisk det har vært hjemme har jo vært veldig varierende
