

«Det føltes litt rart å si det, ikke bare tenke det»

Emosjonsfokusert kommunikasjon mellom foreldre og søsken
til barn med funksjonsnedsettelse

Liv Smenes

og

Sofie Cappelen



Hovedoppgave

Profesjonsstudiet i psykologi

Vår 2020

Psykologisk Institutt

Universitetet i Oslo

«Det føltes litt rart å si det, ikke bare tenke det»

Emosjonsfokusert kommunikasjon mellom foreldre og søsken
til barn med funksjonsnedsettelse

Liv Smenes
og
Sofie Cappelen

© Liv Smenes og Sofie Cappelen

2020

«Det føltes litt rart å si det, ikke bare tenke det»

Emosjonsfokusert kommunikasjon mellom foreldre og søsken til barn med funksjonsnedsettelse.

Liv Smenes og Sofie Cappelen

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

Trykk: Reprosentralen, Universitetet i Oslo

Sammendrag

Forfattere: Liv Smenes og Sofie Cappelen

Tittel: «Det følte litt rart å si det, ikke bare tenke det». Emosjonsfokusert kommunikasjon mellom foreldre og søsken til barn med funksjonsnedsettelse

Hovedveileder: Torun Vatne, PhD og universitetslektor, Universitet i Oslo

Biveileder: Krister Westlye Fjermestad, professor, Universitet i Oslo

Bakgrunn: Parallelt med økning i antall barn diagnostisert med kronisk funksjonsnedsettelse, øker også antall *søsken* til barn med funksjonsnedsettelse. Denne søskenpopulasjonen har økt risiko for psykiske vansker, og foreldre-søsken-kommunikasjon er funnet å være mindre varm og åpen enn i familier uten et barn med funksjonsnedsettelse. *Søskenprosjektet* er et samarbeid mellom Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser og Psykologisk institutt ved Universitetet i Oslo. Prosjektet har utviklet *SIBS*, en evidensbasert intervensjon for å styrke emosjonsfokusert kommunikasjon mellom foreldre og søsken. *SIBS* fikk økt relevans da Stortingets endring av Helsepersonelloven § 10 a trådte i kraft januar 2018, og søsken ble sidestilt med barn som pårørende til foreldre med sykdom. Hensikten med foreliggende studie var å vurdere hvorvidt *SIBS* hadde intendert effekt på foreldre-søsken-kommunikasjon. Denne oppgavens forfattere har ikke vært delaktig i prosjektets planlegging og innsamling av data, men har selvstendig analysert datamaterialet.

Metode: Studien har et deskriptivt mixed method design. Datamaterialet består av emosjonsfokusert kommunikasjon i ni foreldre-søsken-dyader, filmet ved tre ulike måletidspunkter: før intervensjon (T1), tre (T2) og seks måneder etter intervensjon (T3). Kommunikasjonsendringer beskrives primært på gruppenivå. I tillegg til selvrapporteringsmål har studien inkludert objektive mål, og vurdert hvorvidt effektmålene korrelerer.

Resultater: Søskenens gjennomsnittlige antall uttrykk for negativ affekt økte mellom hvert måletidspunkt. Foreldres gjennomsnittlige andel åpne responser økte fra T1 til T2, men avtok fra T2 til T3. Fra T1 til T3 innebar dette en samlet reduksjon i andel åpne responser. Det var tidvis overenstemmelse mellom subjektive og objektive mål, men oftest ikke. Objektive mål korrelerte oftere med søskenrapportering enn foreldrerapportering.

Konklusjon: Studiens funn indikerer at *SIBS* evner å påvirke emosjonsfokusert foreldre-søsken-kommunikasjon i positiv retning. Det ble imidlertid også avdekket potensielle utfordringer som antas å svekke *SIBS*' evne til forlenget effekt.

Forord

Arbeidet med hovedoppgaven har for oss begge vært en lærerik prosess som har pågått i over ett år, og inkludert mange ulike komponenter. En betydelig innsats har vært nødvendig, vi har blant annet lært oss et relativt komplekst kodesystem for å kunne kode studiens materiale.

Vi er takknemlige over å ha fått jobbe med en studie vi opplever som nyskapende og aktuell. Fordi et av oppgavens grunnleggende tema er barns emosjonelle utvikling og hvordan foreldre kan støtte opp om denne på en best mulig måte, anser vi oppgaven som relevant ikke bare for søskenfeltet, men også for barnefeltet generelt.

Vi takker våre veiledere Torun Vatne og Krister Westlye Fjermestad for å ha presentert oss for et spennende prosjekt, og for å ha oppfordret oss til kritisk tenkning gjennom arbeidet med oppgaven.

Vi takker også våre familier, først og fremst våre respektive partnere, som vi mener er blitt vesentlig bedre til å lytte, bekrefte og utforske i takt med oppgavens tilblivelse.

Sofie retter en særlig hjertelig takk til sin datter Penelope på ni år, som til tross for flere års frustrasjon over å ha hatt en studerende og faglig engasjert mor, nå utviser stor interesse og forståelse for psykologi, og fremstår selv som en liten psykolog in spe. Det kan også nevnes at oppgaven har skredet frem i takt med et svangerskap, og at ferdigstilling av både oppgave og fødsel skjedde rundt termin, midt i koronaepidemiens første fase.

Til slutt ønsker Liv å sende en spesiell hilsen til sin bror Peder, som hun tenker på og savner hver dag.

Oslo, mai 2020

Liv Smenes og Sofie Cappelen

Innholdsfortegnelse

<i>Sammendrag</i>	<i>IV</i>
<i>Forord</i>	<i>VI</i>
<i>Innholdsfortegnelse</i>	<i>VII</i>
1 Introduksjon	1
1.1 <i>Bakgrunn</i>	<i>1</i>
1.1.1 <i>Søsken</i>	<i>1</i>
1.1.2 <i>Foreldre-søsken-kommunikasjon</i>	<i>2</i>
1.2 <i>Intervensjonen SIBS</i>	<i>3</i>
1.3 <i>Studiens hensikt</i>	<i>4</i>
2 Teori	5
2.1 <i>Emosjonell utvikling</i>	<i>5</i>
2.1.1 <i>Emosjonell kompetanse</i>	<i>5</i>
2.1.2 <i>Emosjonsregulering</i>	<i>5</i>
2.1.3 <i>Tilknytning</i>	<i>7</i>
2.1.4 <i>Språklig representasjon og mentalisering</i>	<i>8</i>
2.2 <i>Foreldre-barn-kommunikasjon</i>	<i>10</i>
2.2.1 <i>Familiekommunikasjon</i>	<i>10</i>
2.2.2 <i>Parental Meta-Emotion Philosophy (PMEP)</i>	<i>11</i>
2.2.3 <i>Emosjonsfokusert kommunikasjon mellom foreldre og barn</i>	<i>11</i>
2.2.4 <i>Emosjonell støtte</i>	<i>12</i>
2.3 <i>Risikofaktorer for søsken</i>	<i>13</i>
2.3.1 <i>Hjemmemiljø</i>	<i>13</i>
2.3.2 <i>Tilpasning og mestringsstrategier</i>	<i>15</i>
2.3.3 <i>Emosjonsfokusert kommunikasjon mellom foreldre og søsken</i>	<i>16</i>
3 Forskningsspørsmål	17
3.1 <i>Forforståelse</i>	<i>18</i>
4 Metode	19
4.1 <i>Design</i>	<i>19</i>
4.2 <i>Rekruttering og prosedyre</i>	<i>19</i>
4.3 <i>Utvalg</i>	<i>20</i>
4.4 <i>SIBS-manualen</i>	<i>21</i>
4.5 <i>Strukturert samspillsoppgave</i>	<i>22</i>
4.6 <i>Måleinstrumenter</i>	<i>24</i>
4.6.1 <i>Objektive observasjonsmål</i>	<i>24</i>
4.6.2 <i>Selvrapporteringsmål</i>	<i>25</i>
4.7 <i>Analyse av funn</i>	<i>26</i>
4.7.1 <i>Kommunikasjonsanalyse</i>	<i>26</i>
4.8 <i>Forskningsetikk</i>	<i>27</i>
5 Resultater	28
5.1 <i>Howdan kommuniserer foreldre og søsken før SIBS?</i>	<i>28</i>
5.1.1 <i>Søskens uttrykk for negativ affekt ved T1</i>	<i>28</i>

5.1.2	Foreldreresponsen ved T1	28
5.2	<i>Observeres endring i foreldre-søsken-kommunikasjon etter SIBS?</i>	29
5.2.1	Endring i søskens uttrykk for negativ affekt	29
5.2.2	Endring i foreldreresponsen	30
5.3	<i>Er det sammenheng mellom subjektive og objektive effektmål?</i>	31
5.3.1	Selvrapporert kommunikasjonskvalitet og observert kommunikasjonskvalitet	31
5.3.2	Selvrapporert relasjonskvalitet og observert kommunikasjonskvalitet.....	32
5.3.3	Subjektive og objektive effektmål intra dyade.....	33
6	Diskusjon	35
6.1	<i>Hovedfunn</i>	35
6.1.1	Foreldre-søsken-kommunikasjon før SIBS	35
6.1.2	Observert endring i foreldre-søsken-kommunikasjon etter SIBS	37
6.1.3	Er det sammenheng mellom subjektive og objektive effektmål?	40
6.2	<i>Mulig retning for videreutvikling av SIBS</i>	43
6.2.1	Foreldreveiledning og psykoedukasjon.....	43
6.3	<i>Studiens styrker og svakheter</i>	46
6.3.1	Forskningsdesign.....	46
6.3.2	Utvalg	46
6.3.3	Samspillsoppgave.....	46
6.3.4	Objektive observasjonsmål	47
6.3.5	Selvrapporeringsmål	48
6.3.6	Analysemetode	49
6.3.7	Teoretisk utvalg.....	49
6.3.8	Potensielle interessekonflikter.....	50
7	Konklusjon	51
8	Veien videre	52
9	Litteraturliste	53
10	Vedlegg	69
10.1	<i>Appendix A: Responskategorier i VR-CoDES og SIBS</i>	69
10.2	<i>Appendix B: PCCSc og PCCp</i>	71
10.3	<i>Appendix C: ECR-RS</i>	73
10.4	<i>Appendix D: REK-godkjenning</i>	75

1 Introduksjon

1.1 Bakgrunn

1.1.1 Søsken

Antall barn som diagnostiseres med en funksjonsnedsettelse øker i industrialiserte land (Marquis, Hayes & McGrail, 2019). Mulige årsaker kan være økning i antall fødsler blant eldre mødre (de Graaf et al., 2011), fremskritt i neonatal omsorgsteknologi som hever overlevelsesraten til spedbarn med svært lav fødselsvekt eller alvorlige fødselsdefekter (Reichman, Corman & Noonan, 2008), samt økt grad av oppdagelse og diagnostisering av barn med læringsutfordringer, hyperkinetisk forstyrrelse (ADHD) og autismspekterforstyrrelse (ASF) (Halfon, Houtrow, Larson & Newacheck, 2012).

Parallelt med økning i antall barn med kronisk funksjonsnedsettelse øker også antall søsken av barn med funksjonsnedsettelse (heretter kalt *søsken*). Litteraturen viser at søsken kan påvirkes av det å leve i en familie med et barn med spesielle behov (Lauderdale-Littin & Blacher, 2017; Marquis et al., 2019). Studier har undersøkt effekten av dette på søskens velvære (Emerson & Giallo, 2014), stress (Nixon & Cummings, 1999), tilpasning (Giallo & Gavidia-Payne, 2006), atferd (Platt, Roper, Mandleco & Freeborn, 2014), fysisk helse (Hogan, Park & Goldscheider, 2003) og psykisk helse (e.g., Giallo, Gavidia-Payne, Minett & Kapoor, 2012; Lovell & Wetherell, 2016). Når det gjelder psykiske helse, har man blant annet funnet økt risiko for angst, depresjon og posttraumatisk stress syndrom (PTSD) hos søsken (Alderfer et al., 2010; Sharpe & Rossiter, 2002). I en metaanalyse fant Vermaes, van Susante og van Bakel (2012) at søsken har økt forekomst av særlig internaliserende, men også eksternaliserende problematikk.

Søsken synes å ha en noe forhøyet risiko for emosjonelle utfordringer, men forskningsfunnene er ikke entydige. Enkelte studier rapporterer ingen signifikante effekter på søskens emosjonelle helse (e.g., Cuskelly & Gunn, 2006; Tomeny, Barry & Bader, 2012), andre rapporterer positive effekter (e.g., Macks & Reeve, 2007; Tøssebro, Kermit, Wendelborg & Kittelsaa, 2012), noen rapporterer blandede effekter (e.g., Meadan, Stoner &

Angell, 2010; Williams et al., 2010) og atter andre rapporterer negative effekter (e.g., Benson & Karlof, 2008; Petalas, Hastings, Nash, Lloyd & Dowey, 2009).

Motstridende funn kan blant annet skyldes metodologiske forskjeller mellom studier, som for eksempel ulike utfallsvariabler, ulikheter i definisjon, alvorlighetsgrad og inklusjon av funksjonsnedsettelse, samt bruk av ulike måleverktøy (Marquis et al., 2019). I tillegg preges søskenstudier ofte av små utvalgsstørrelser, mangel på kontrollgrupper, og utstrakt bruk av foreldrerapportering (Houtzager, Grootenhuis, Caron & Last, 2005; Marquis, et al., 2019). Det er blitt fremhevet at når søsken først blir spurt om sine opplevelser, skjer det gjerne gjennom kvantitative selvrapporteringsmål (Haukeland, Fjermestad, Mossige & Vatne, 2015). I en systematisk review påpekte Alderfer et al. (2010) diskrepansen i funn mellom kvantitative og kvalitative studier. Der kvantitative søskenstudier ofte finner tegn på normal psykologisk utvikling og funksjon, finner kvalitative studier ofte det motsatte (Alderfer et al., 2010). Dette kan indikere at kvalitative tilnærminger er bedre egnet til å fange opp søskens faktiske emosjonelle erfaringer.

I samtaler med søsken kan kombinasjonen av emosjonell selvtilstrekkelighet og forhøyet prososial atferd forlede både foreldre og fagpersoner til å oppfatte søsken som velfungerende (Cridland, Jones, Stoyles, Capuit & Magee, 2015). Søsken beskriver gjerne blandede og ofte motstridende følelser knyttet til sin omsorgsrolle – følelser som strekker seg fra stolthet og aksept til frustrasjon og utbrenthet (Cridland et al., 2015; Haukeland et al., 2015). Tendensen til å undervurdere søskens emosjonelle responser og behov (Bradford, 1997), kan belyse hvorfor søskenproblematikk ofte oversees, og hvorfor det generelt mangler retningslinjer for involvering av søsken i en behandlingsprosess (Deavin, Greasley & Dixon, 2018). Betydningen av å involvere søsken når det tilbys helsetilbud til barn med spesielle behov, er imidlertid blitt påpekt i økende grad (e.g., Giallo, Roberts, Emerson, Wood & Gavidia-Payne, 2014; Smith, Pereira, Chan, Rose & Shafran, 2018).

1.1.2 Foreldre-søsken-kommunikasjon

Kommunikasjon mellom foreldre og søsken er generelt funnet å være dårligere enn i familier uten et barn med funksjonsnedsettelse (Murphy, Murray & Compas, 2017). Det antas at inadekvat kommunikasjon med foreldre, samt vansker med å uttrykke følelser, kan gi forhøyet risiko for emosjonell tilpasningsproblematikk hos søsken (Long et al., 2013). Det er

således rimelig å anta at styrking av emosjonsfokusert kommunikasjon mellom foreldre og søsken kan bidra til reduksjon av emosjonell isolasjon, og derved ha en forebyggende effekt på utvikling av psykiske lidelser blant søsken (Inledon et al., 2015; Williams, 1997). Derfor argumenterer flere for å inkorporere foreldre og foreldreveiledning i intervensjoner rettet mot forbedring av søskens psykososiale funksjon (Lobato & Kao, 2002; Williams et al., 1997).

Familiekommunikasjon er primært blitt studert ved bruk av selvrapporтерingsmål (Feeney & Noller, 2013). Fordi selvrapportering baseres på informanternes subjektive opplevelse, er slike mål ikke nødvendigvis reliable. Eksempelvis er selvrapportering sårbar for påvirkning av blant annet sosial ønskelighet og begrensninger i hukommelse (Feeney & Noller, 2013). Objektive effektmål benyttes i mindre grad, og når de først tas i bruk, er det stor variasjon i hvordan kommunikasjonsatferd kodes. Dette vanskeliggjør integrering av funn (Murphy et al., 2017).

Gitt den relativt begrensede forskningen på kommunikasjon mellom foreldre og søsken, har Long og medarbeidere (2013) fremsatt at fremtidig forskning på feltet bør inkorporere observasjonsmål. Fordi direkte observasjon tilrettelegger for objektive estimer av kommunikatív atferd, vil observasjonsmål kunne gi dybdekunnskap om dyadisk interaksjon og muliggjøre utforskning av mer konkrete interaksjonsmønstre mellom familiemedlemmer (Holmbeck, Coakley, Hommeyer, Shapera & Westhoven, 2002; Wysocki, 2015).

1.2 Intervensjonen SIBS

Søskenprosjektet ble initiert i 2011 av Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser i samarbeid med Psykologisk institutt (PSI) ved Universitetet i Oslo (UiO). I prosjektet var målet å utvikle en evidensbasert intervensjon for å styrke emosjonsfokusert kommunikasjon mellom foreldre og søsken, for slik å forebygge mot og redusere emosjonelle utfordringer hos søsken. SIBS er forkortelse for *siblings*. Intervensjonen SIBS (heretter referert til som *SIBS*) ble utviklet på bakgrunn av eksisterende faglitteratur, utstrakt pilot-testing, samt en deskriptiv studie av 80 søsken i alderen 4 til 18 år (Vatne, Haukeland, Mossige & Fjermestad, 2019).

SIBS fikk økt relevans da Stortingets endring av Helsepersonelloven § 10 a trådte i kraft januar 2018, og søsken ble sidestilt med barn som pårørende til foreldre med sykdom.

Lovendringen innebærer at helsepersonell nå plikter å avklare hvorvidt pasienter har mindreårige søsken, samt hvilket informasjons- eller oppfølgingsbehov disse har (Helsedirektoratet, 2018). Med sin vektlegging av emosjonsfokusert familiekommunikasjon og involvering av både foreldre og søsken, vil SIBS kunne utgjøre et viktig bidrag for å følge opp Stortingets lovendring.

1.3 Studiens hensikt

SIBS er generelt blitt tatt godt imot av både deltagende søsken og foreldre (Vatne et al., 2019). Vekstkurveanalyser har vist at foreldre og søsken opplever en signifikant forbedring i kommunikasjonskvalitet etter deltagelse i SIBS (Haukeland, 2019). Analysene er imidlertid basert på selvrapporing, det er således behov for en objektiv vurdering av intervensjonens effekt. Den foreliggende studiens overordnede hensikt er derfor å vurdere hvorvidt SIBS har intendert effekt på emosjonsfokusert kommunikasjon mellom foreldre og søsken. Vi vil kartlegge foreldre-søsken-kommunikasjon før og etter intervensjon, samt vurdere eventuelle kommunikasjonsendringer med både subjektive og objektive effektmål.

På fagfeltet finnes det i dag kun begrenset kunnskap om foreldre-søsken-kommunikasjon, eksempelvis om hva som preger denne og hvordan den manifesterer seg. Foreliggende studie vil derfor kunne bidra til økt forståelse og kunnskap om hvordan foreldre og søsken kommuniserer generelt, og om emosjonsfokusert foreldre-søsken-kommunikasjon spesielt. Spesifikt vil studien gi et innblikk i SIBS' potensiale, og kunne bidra til identifikasjon av eventuelle intervensjonselementer som kan forbedres. Studien vil således kunne ha direkte relevans for videreutvikling og forbedring av SIBS. Fordi subjektive og objektive effektmål vil undersøkes samtidig, vil studien også kunne si noe om hvorvidt målene fremstår som reliable og valide. Dette vil være verdifullt for et fagfelt som i stor grad baserer seg på selvrapporing når det gjelder kartlegging av foreldre-barn-kommunikasjon.

2 Teori

2.1 Emosjonell utvikling

2.1.1 Emosjonell kompetanse

Barnets emosjonelle erfaringer i tidlig barndom og oppvekst vil påvirke hvordan det senere møter, forstår og håndterer livet og dets utfordringer. Emosjonell utvikling kan ikke kun tilskrives biologisk modning, men påvirkes av en rekke faktorer, for eksempel barnets temperament, foreldreomsorg og den større sosiokulturelle verdenen der utviklingen foregår (Hofmann & Doan, 2018).

Tillegnelse av *emosjonell kompetanse* er en viktig utviklingsoppgave gjennom barndom og ungdomsårene (von Tetzchner, 2012). Effektiv bruk av emosjonsuttrykk, reguleringsstrategier og evne til å forstå og snakke om egne og andres følelser har betydning for blant annet senere tilpasning, sosiale relasjoner, skoleprestasjoner og fysisk helse (Eisenberg, Sadovsky & Spinrad, 2005; Gottman & DeClaire, 1997). Mangler i utvikling av emosjonell kompetanse er på sin side assosiert med senere psykopatologi (Cunningham, Kliewer & Garner, 2009; Kim & Cicchetti, 2010).

Emosjoner kan defineres som multidimensjonale subjektive erfaringer, og assosieres med somatiske sanseopplevelser og motivasjonelle tendenser. Emosjoner preges av kontekstuelle og kulturelle faktorer, og kan til en viss grad reguleres gjennom intra- og interpersonlige prosesser (Hofmann, 2015). *Affekt* vil i denne oppgaven bli brukt for å beskrive den subjektive erfaringen av en emosjonell tilstand. Affekt kan altså forstås som behagelig (i.e., positiv) eller ubehagelig (i.e., negativ), og til en viss grad aktiverende eller beroligende (Barrett, Mesquita, Ochsner & Gross, 2007).

2.1.2 Emosjonsregulering

Evnen til å regulere følelser kan sies å være nøkkelen til å nyttiggjøre seg av emosjoners positive effekter og lære av deres negative konsekvenser. Emosjonsregulering antas å spille en fundamental rolle i barnets generelle fungering og velvære, samt i utvikling av psykopatologi (Calkins & Hill, 2007). Emosjonsreguleringsbegrepet faller inn under det

bredere konstruktet *selvregulering* (Koole, Dillen & Sheppes, 2011), som i hovedsak kan defineres som viljestyrt regulering av oppmerksomhet og aktivering i forbindelse med målrettet handling (Carver & Scheier, 2011). Inadekvat selvregulering predikerer blant annet skadelig helseatferd (Bogg & Roberts, 2004), psykiske lidelser (Caspi, Moffitt, Newman & Silva, 1996), kriminalitet (White et al., 1994) og tidligere død (Kern & Friedman, 2008).

Evne til å regulere følelser er funnet å ha betydelige langtidspåvirkninger på både fysisk (Mauss & Gross, 2004) og psykisk helse (Berking & Wupperman, 2012), og er derfor blitt gjenstand for stadig økende interesse de siste tjue årene. Det er i faglitteraturen ingen konsensus om hvordan konstruktet emosjonsregulering best kan defineres (Gross, 2015). En av de mest innflytelsesrike modellene for slik regulering ble foreslått av Gross og medarbeidere, som argumenterer for at *emosjonsregulering* bør forstås som en dynamisk prosess som spiller seg ut over tid, der individet påvirker hvilke emosjoner det har, når det har dem, samt hvordan emosjonene oppleves og uttrykkes (Gross, 1998). Gross og Thompson (2007) foreslår videre at emosjonsregulering består av et sett prosesser som opererer langs et kontinuum fra automatisk, uanstrengt og ubevisst, til kontrollert, krevende og bevisst. Dette innebærer bruk av strategier for å endre egne emosjonelle responser, eksempelvis ved modifisering av en hendelses betydning, eller ved modulering av det påfølgende emosjonelle uttrykket (Gross & Thompson, 2007). I nyere versjoner av modellen argumenteres det for at adaptiv regulering ikke kan knyttes til ervervelse av enkeltstående strategier, men i stedet til et repertoar av en rekke strategier, og evne til fleksibel bruk av disse (Aldao, Sheppes & Gross, 2015).

For barnet vil evne til emosjonsregulering utvikles fra å være fullstendig avhengig av voksne, til å bli et samarbeidsprosjekt, til i økende grad å bli internalisert gjennom oppveksten (Eisenberg, 2006). Fordi omsorgspersoner og familiemiljø antas å stå i en særstilling når det gjelder påvirkning av barnets utvikling av emosjonsregulering, er dette blitt viet mye oppmerksomhet i forskning. De fleste modeller antar at barnets psykologi er et åpent system der omsorgspersoner utøver regulerende prosesser på, prosesser som over tid vil modellere barnets nevrobiologi (Gunnar & Donzella, 2002). Fra fødsel av vil omsorgsgiveres verbale og nonverbale regulering av blant annet barnets sult, søvn, temperatur og negative affektivitet være viktig. Emosjonsregulering kan således forstås som en læringsprosess, der grunnlaget legges i den tidlige foreldre-barn-interaksjonen (Eisenberg, Spinrad & Eggum, 2010; Posner

& Rothbart, 2000). I takt med barnets utvikling av eksekutive funksjoner, vil barnets emosjonsregulering bli mer intensjonell og resurskrevende (Derryberry & Rothbart, 1997).

2.1.3 Tilknytning

Tilknytningsteori (Bowlby, 1982) gir et overordnet rammeverk for forståelse av hvordan foreldre eller nære omsorgsgivere har en fundamental påvirkning på barnets emosjonelle grunnmur. Teorien postulerer eksistensen av medfødte atferder som er rettet mot å etablere nærhet til tilknytningsfigurer. Disse tilknytningsatferdene antas å regulere affekt, lindre ubehag og beskytte barnet fra fysiske- og emosjonelle farer (Mikulincer, Shaver & Pereg, 2003). Tilknytningsatferd er del av et større tilknytningssystem, som spenner seg fra initiale omsorgsgivere, til senere romantiske partnere (Mikulincer et al., 2003).

Tilknytningsteori anser altså *nærhet til* og *tilgjengelighet på* primær tilknytningsfigur som prekær. Ifølge teorien vil foreldres evne til å utvise *sensitivitet* og *responsivitet* overfor barnets behov, forme barnets indre arbeidsmodeller og få stor betydning for dets emosjonelle reaktivitet også senere i livet (Calkins & Hill, 2007). Gjennom omsorgsgivers *inntoning* til barnets emosjonelle tilstander og *etteraping* av barnets emosjonelle uttrykk, vil omsorgsgiver *speile* barnets følelser. Denne prosessen bidrar til at barnets følelser forstørres, anerkjennes, tillegges mening og avgrenses. Emosjoner som ikke speiles, vil utvises mindre hyppig over tid, samtidig som barnet vil lære at enkelte emosjoner belønnes i større grad enn andre (Malatesta, Grigoryev, Lamb, Albin & Culver, 1986).

Usikker tilknytning kan beskrives gjennom to dimensjoner: Engstelig tilknytning og unnvikende tilknytning (Brennan, Clark & Shaver, 1998). Et individ med en *engstelig tilknytningsstil* antas å benytte hyperaktiverende strategier som respons på en inkonsekvent omsorgsgiver. *Hyperaktiverende strategier* innebærer stadig etterspørring etter nærhet og omsorg fra tilknytningsfigurer, ekstrem årvåkenhet overfor tegn som kan indikere trussel, samt bruk av bekymring og ruminering. Slike strategier mislykkes ofte med å regulere følelser, og kan i stedet øke ubehaget (Shaver & Mikulincer, 2002). *Unnvikende tilknytningsstil* karakteriseres av utstrakt selvtilstrekkelighet og benyttelse av *deaktiverende strategier* som følge av at nærhetssøkende atferd ikke har fungert (Cassidy & Kobak, 1988). Slike strategier innebærer å skape emosjonell distanse, ikke bare til andre, men også til en selv. Deaktiverende strategier inkluderer undertrykkelse av plagsomme tanker og minner

(Shaver & Mikulincer, 2002). Både hyperaktiverende og deaktiverte strategier er sekundære tilknytningsstrategier som følger etter gjentatte mislykkede lindrende responser fra tilknytningsfigurer (Mikulincer et al., 2003).

En *sikker tilknytningsstil* antas å utvikle seg når primære omsorgsgivere responderer konsistent på barnets behov ved å gi fysisk og emosjonell sikkerhet, og derved oppfylle individets behov for trygghet og trøst. Dette vil være avhengig av tilknytningsfigurens tilgjengelighet, inntoning og konsistens i respons. Videre krever en sikker tilknytning at omsorgsgiver fungerer som en *trygg base* som barnet kan utforske verden ut ifra (Bowlby, 1982). Primære tilknytningsstrategier innebærer nærhetssøkende atferd til tilknytningspersoner. Når den primære nærhetssøkende strategien mislykkes, vil, som alt nevnt, sekundære strategier som hyperaktiverende eller deaktiverte strategier tas i bruk.

Hvordan barnet blir møtt av nære omsorgspersoner, vil påvirke utviklingen av indre arbeidsmodeller med internaliserte antagelser om andres tilgjengelighet og egen verdi. Her legges også grunnlaget for utvikling av funksjonelle emosjonsreguleringsstrategier (Bowlby, 1973). Hos individer med en sikker tilknytningsstil vil det formes positive antagelser om tilknytningsfigurers tilgjengelighet, deres evne til å lindre emosjonell uro, samt antagelser om at en selv er verdig god ivaretagelse. Dette innebærer læring av adaptive emosjonsreguleringsstrategier som muliggjør håndtering av ubehag i lys av deres tidligere positive emosjonsregulerings erfaringer med omsorgsgivere. Sikker tilknytning assosieres således med evne til å ta i bruk effektive og fleksible strategier for reduksjon av negativ affekt (Belsky, 2002). Motsatt vil et individ med usikker tilknytning i større grad utvikle negative indre arbeidsmodeller om seg selv og andre. Individet vil da, i overensstemmelse med sine negative erfaringer med omsorgsgivere, utvikle mindre effektive emosjonsreguleringsstrategier. Ettersom individuelle forskjeller i tilknytningsstil kan predikere senere emosjonsregulering (Cassidy, 1994), kan tilknytningsteorien også forstås som en teori om emosjonsregulering (Schore & Schore, 2008).

2.1.4 Språklig representasjon og mentalisering

En kapasitet som også utvikler seg i tilknytningsrelasjonen, er såkalt *refleksiv funksjon*, også kalt mentalisering. *Mentalisering* kan defineres som individets evne til å forstå seg selv og andre som motivert av indre mentale tilstander (Fonagy, Steele, Steele, Moran & Higgitt,

1991). Gjennom omsorgsgiveres stadige verbale og nonverbale tilbakemeldinger på tolkninger av barnets indre tilstander og emosjonelle uttrykk, vil barnet gradvis utvikle evnen til å representere egne mentale tilstander, relatere til, differensiere mellom, og regulere følelser. Vanligvis vil barn begynne å mestre dette i fire-fem års alder (Harris, 1994).

En hovedmekanisme for hvordan barnet lærer å representere, resonnere rundt og forstå indre psykologiske tilstander, er omsorgsgiveres bruk av *språklige representasjoner av mentale tilstander*. Ved at omsorgspersoner benevner barnets emosjonelle erfaring, gjøres opplevelsen mer eksplisitt for barnet (Harris, 1994). Dette innebærer bruk av termer som representerer lyster (e.g., liker), følelser (e.g., trist), emosjonelle atferder (e.g., gråter), kognitive prosesser (e.g., tenker) eller indre fysiologiske tilstander (e.g., sulten). Slik språkbruk fremhever betydningen av ens indre subjektive virkelighet, og bidrar til økt oppmerksomhet mot indre tilstander og deres assosiasjon med den fysiske verden (Wellman, Harris, Banerjee & Sinclair, 1995). Siden språklige representasjoner av mentale tilstander fasiliterer for både tolkning og evaluering av en hendelse, samt for forståelse av intensjoner og motivasjonelle faktorer, er slik bruk av språket spesielt viktig i mellommenneskelig kommunikasjon (Dunn, Bretherton & Munn, 1987).

Mødre evner i ulik grad å representere barns indre psykologiske verden på en presis måte (Slade, 2005). Flere studier viser at adekvat utviklet mentaliseringsevne hos foreldre er signifikant korrelert med sikker tilknytning hos barnet (Fonagy et al., 1991; Slade, 2005). Funnet belyser hvordan foreldres egen emosjonsreguleringsevne får vesentlig betydning for barnets psykiske utvikling. Overordnet assosieres omsorgsgivers responsivitet og inntonning med bedre regulering og empati hos barnet, og også nærhet til andre (Feldman, 2007). Dette innebærer at foreldres egen regulering og evne til å uttrykke følelser, samt deres egne reaksjoner på og grad av emosjonsfokusede samtaler med barnet, har vesentlig betydning for barnets emosjonelle utvikling (Eisenberg, Cumberland & Spinrad, 1998).

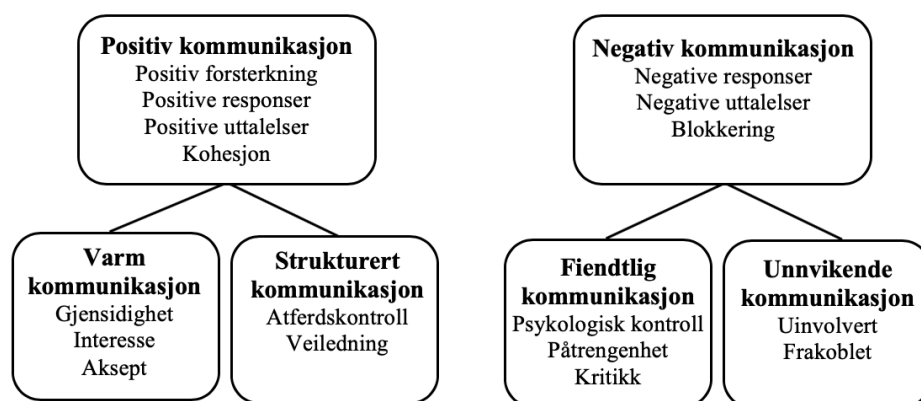
Variasjon i barnets mentaliseringsevne assosieres med ulik grad av tilknytningstrygghet (Laranjo, Bernier & Meins, 2008), ulik grad av forståelse av andres psykologiske tilstander (Meins et al., 2002), og ulik grad av emosjonsforståelse (Taumoepeau & Ruffman, 2006). Mentaliseringsevne kan derfor også anses som et mål på evne til emosjonsregulering (Esbjørn, Bender, Reinholdt-Dunne, Munck & Ollendick, 2012).

2.2 Foreldre-barn-kommunikasjon

2.2.1 Familiekommunikasjon

Familiekommunikasjon innebærer prosesser der verbal og nonverbal informasjon utveksles med andre familiemedlemmer (Stamp, 2003). Kommunikasjon innad i en familie er kompleks og har mange nyanser, men felles for mange familiekommunikasjons-modeller er at de lader på dimensjonene *varme* og *kontroll*, dimensjoner med røtter i Baumrinds modell om foreldrestiler (Stafford, 2013). Baumrind (1978) argumenterte for at en *autorativ foreldrestil*, som innebærer en balanse mellom varme og støtte på den ene siden, parallelt med utviklingstilpasset kontroll og grensesetting på den andre, er den mest adaptive foreldrestilen.

Stafford (2013) har presentert et rammeverk beskrevet som en syntese av tidligere familiekommunikasjonsmodeller. Modellen bygger på varme og kontroll, og åpner opp for utforskning av mer spesifikke kategorier av positiv og negativ kommunikasjon (Stafford, 2013). Positiv familiekommunikasjon innebærer for eksempel høye nivåer av både varme og strukturerte interaksjonsmønstre. Varm familiekommunikasjon inkluderer uttrykk for positiv affekt, sensitivitet og støtte, mens strukturert familiekommunikasjon innebærer positiv forsterkning, tilpasning til regler og veiledning. Negativ familiekommunikasjon innebærer på sin side høye nivåer av fiendtlige eller unnvikende interaksjonsmønstre. Fiendtlig familiekommunikasjon preges av restriktive, overkontrollerte og kritiske interaksjoner, mens unnvikende familiekommunikasjon preges av frakoblethet og ikke-involvert interaksjon (Murphy et al., 2017).



Figur 1. Modell for mønstre i familiekommunikasjon (fritt oversatt fra Murphy et al., 2017).

2.2.2 Parental Meta-Emotion Philosophy (PMEP)

Parental meta-emotion philosophy (PMEP) refererer til tanken om at foreldre har et organiserende sett av følelser og tanker om emosjoners funksjon, deres relevans og deres nytteverdi, som antas å ha vesentlig betydning for barnets sosio-emosjonelle utvikling. Ifølge Gottman, Katz og Hooven (1996) består PMEP av komponentene (a) bevissthet om egne og egne barns følelser, (b) en generelt aksepterende holdning overfor emosjoner, og (c) en positiv holdning til emosjonell veiledning. Foreldre med en *emosjonsveiledende filosofi (emotion-coaching philosophy)* tenderer til å være bevisst egne og andres emosjoner, oppfordrer gjerne sine barn til å erfare og uttrykke følelser, og anser emosjonelle utbrudd som en mulighet for intimitet og læring. Foreldre med en *emosjonsunnvikende filosofi (emotion-dismissing philosophy)* vil derimot ha større problemer med å gjenkjenne emosjoner som ikke utvises med høy intensitet. Foreldre med denne filosofien vil videre i større grad anse følelser som plagsomme og uhensiktsmessige, og kan ende opp med å ugyldiggjøre eller kritisere barnets emosjonelle uttrykk. En emosjonsunnvikende foreldrefilosofi er også assosiert med forsøk på å beskytte barnet fra erfaringer med negative emosjoner (Gottman et al., 1996).

PMEP er funnet å ha betydning for barns psykososiale utvikling og relasjoner med jevnaldrende (Katz, Maliken & Stettler, 2012). Generelt assosieres en emosjonsunnvikende foreldrefilosofi med uheldige utfall som eksempelvis økt atferdsproblematikk hos barnet (Lunkenheimer, Shields & Cortina, 2007). Funn indikerer at foreldre med en filosofi som i større grad er preget av aksept, validering og veiledning, har barn med bedre selvregulering (Shortt, Stoolmiller, Smith-Shine, Mark Eddy & Sheeber, 2010), bedre interaksjoner med jevnaldrende (Katz & Windecker-Nelson, 2004), og bedre akademiske resultater (Gottman & DeClaire, 1997).

2.2.3 Emosjonsfokusert kommunikasjon mellom foreldre og barn

Det antas at barn i familier der følelser uttrykkes og aksepteres, får betydningsfull erfaring med ulike emosjonelle tilstander og emosjonsregulerings-strategier (Hofmann & Doan, 2018). Emosjonsfokusert foreldre-barn-kommunikasjon er derfor viktig for barnets sosio-emosjonelle utvikling (Denham, Zoller & Couchoud, 1994; Dunn, Brown & Beardsall, 1991), og promoterer emosjonell forståelse, evne til å dele og utforske emosjonelle erfaringer, samt utvikling av adaptive mestringsstrategier (Fivush, Berlin, Sales, Mennuti-

Washburn, & Cassidy, 2003). Videre fremhever Fivush og medarbeidere (2003) at foreldre-barn-samtaler om emosjonelle hverdags erfaringer er viktig for barnets utvikling av et emosjonelt selvkonsept. *Emosjonelt selvkonsept* refererer til selvdefinisjon (i.e., dette er den typen emosjonell person jeg er), en selv i relasjon til andre (i.e., dette er slik jeg uttrykker og deler mine følelser med andre), og mestring (i.e., dette er slik jeg håndterer og løser negativ affekt). De påpeker at mens hverdagens opp-og ned-turer gir livet tekstur, gir følelser mening og personlig betydning til hverdags erfaringene. Spesielt understrekes betydningen av foreldre-barn-samtaler om negative erfaringer. Her kan barnet lære hvordan slike erfaringer kan evalueres, mestres, og løses, og at det er hensiktsmessig å dele slike opplevelser med andre.

2.2.4 Emosjonell støtte

Emosjonell støtte kan konseptualiseres som uttrykk for omsorg, omtanke, kjærlighet og interesse, spesielt når en person har det vanskelig (Sarason, Levine, Basham & Sarason, 1983). Konstruktet kan imidlertid også innebære å hjelpe andre med å jobbe seg gjennom sine utfordringer ved å *lytte* til, *bekreft*e og aktivt *utforske* deres følelser. Sett i dette lys, kan emosjonell støtte anses som spesifikk kommunikasjonsatferd som har til hensikt å hjelpe en annen med effektiv håndtering av emosjonelt ubehag (Burlison, 2003). Emosjonell støtte representerer således en evne som kan utføres på en god eller dårlig måte, og som assosieres med henholdsvis positive og negative konsekvenser (Burlison, 2003).

Å klemme, berøre, holde hånden, ha fokusert blikk-kontakt eller å lage beroligende lyder, kan være effektive måter å kommunisere bekreftelse, trygghet, varme og aksept på (Bullis & Horn, 1995; Dolin & Booth-Butterfield, 1993). Selv om nonverbale uttrykk for emosjonell støtte forblir viktig gjennom livet, åpner verbalt språk opp for mer fleksible, adaptive og mer komplekse måter å uttrykke emosjonell støtte på (Burlison, 2003). Når man uttrykker seg på måter som legitimerer eller bekrefter den andres følelser, erfares dette gjerne som godt og beroligende (Burlison, 2003). Emosjonell støtte kan også gis ved å oppfordre til videre utdyping gjennom samtalebekreftelser som «aha», «okay», «mhm», «ja» og lignende (Burlison & Goldsmith, 1998). Ved å gi emosjonell støtte hjelper foreldre således sine barn med å løse emosjonelle hverdagsutfordringer. Dette skaper en kontekst der barnet i økende grad evner å håndtere og utforske sine emosjonelle erfaringer, noe som igjen bidrar til økt

evne til emosjonsregulering (Eisenberg et al., 1998) og økt grad av emosjonell forståelse (McElwain, Halberstadt & Volling, 2007).

Motsatt vil bruk av ikke-støttende reaksjoner i møte med barns uttrykk for negativ affekt, vanskeliggjøre barnets læring av effektiv emosjons- og atferdsregulering (Eisenberg, Fabes & Murphy, 1996). Ikke-støttende foreldrereaksjoner er også funnet å være positivt assosiert med psykopatologi hos barn (Sanders, Zeman, Poon & Miller, 2015). Eksempler på slike er *straffende reaksjoner*, *minimaliserende reaksjoner* og *ubehag reaksjoner* som sinne og aggresjon (Fabes, Poulin, Eisenberg & Madden-Derdich, 2002). Bruk av slike strategier kan lede barnet til å anse følelser som truende, eller til at barnet undertrykker negative følelser (Eisenberg et al., 1998). Over tid kan dette forårsake oppbygging av et indre lager av negative følelser, noe som kan resultere i mer intense emosjonsuttrykk som barnet ikke klarer å kontrollere eller regulere (Roberts & Strayer, 1987).

Mye av den emosjonelle støtten som gis i dagliglivet, adresserer gjerne hverdagslig irritasjon, ubehag og smerte. Til tross for at slike emosjonelle opplevelser kanskje ikke fremstår som så vesentlige, viser forskning at nettopp hverdagserfaringene er av avgjørende betydning for individers psykologiske velvære (Burlison, 2003). Burlison (2003) argumenterte for at de fleste mennesker ville ha profitert på formell ferdighetstrening i å gi emosjonell støtte. Han hevdet også at i et eventuelt opplæringsprogram, bør hjelpere få direkte kunnskap om retoriske strategier for hvordan best å kunne gi emosjonell støtte, og at dette er noe som bør trenes på.

2.3 Risikofaktorer for søsken

2.3.1 Hjemmemiljø

Over tid innebærer ivaretagelse av et barn med funksjonsnedsettelse langtidseksponering for stressende hendelser for familien. Dette er vist å påvirke familiedynamikk og familiemedlemmers mentale helse (Wallander & Varni, 1998). Søsken vil således eksponeres for risikofaktorer i familiemiljøet, noe som kan predisponere for senere psykopatologi (McCubbin, McCubbin, Thompson, Sae-Young & Allen, 1997; Wallander & Varni, 1998). Søsken kan eksempelvis vokse opp i hjemmemiljøer som ofte karakteriseres av stadig medisinsk oppfølging og etterlevelse av behandlingsregimer (Rogers & Hogan, 2003), brudd

i familierutiner (McCubbin et al., 1997), vesentlige omsorgskrav, atferdsvansker og kommunikasjons-begrensninger hos barnet med funksjonsnedsettelse, begrenset sosialisering utenfor familien, høye nivåer av foreldrestress, samt økonomiske utfordringer (Mulroy, Robertson, Aiberti, Leonard & Bower, 2008).

Å være søsken til barn med funksjonsnedsettelse innebærer ofte eksponering for ubalansert ressursfordeling, da mye oppmerksomhet gjerne rettes mot barnet med en sykdom, ikke bare av foreldre, men også av utvidet familie og venner. Søsken kan derfor oppleve manglende tilgjengelighet på foreldre og utilstrekkelig med tid. Overordnet kan slike erfaringer innebære følelser av tap (Bellin & Kovacs, 2006), noe som gjør at søsken kan føle seg ensomme, neglisjerte, uviktige og avvist (Alderfer et al., 2010; Wilkins & Woodgate, 2005). Slike opplevelser kan resultere i emosjonell deprivasjon, som igjen representerer risiko for utvikling av blant annet angst, depresjon, PTSD, atferdsvansker, problemer med jevnaldrende og generelt redusert livskvalitet (Bellin & Kovacs, 2006; O'Brien, Duffy & Nicholl, 2009; Rossiter & Sharpe, 2001).

Vermaes og medarbeidere (2012) fant i sin metaanalyse at søsken har færre positive selvattribusjoner enn kontroller. Forfatterne setter funnet i sammenheng med at selvfølelse er vist å mediere forholdet mellom stressende livshendelser og internaliserende problematikk hos barn som har mistet en forelder (Haine, Ayers, Sandler, Wolchik & Weyer, 2003). Haine og medarbeidere (2003) reflekterte rundt muligheten for at foreldres *utilgjengelighet* kan resultere i svak selvfølelse hos barnet. Dersom foreldre, av ulike grunner, ikke klarer å skape et tilstrekkelig responsivt miljø, kan dette bidra til at barnet devaluerer eget behov for oppmerksomhet, som videre gir grobunn for følelser som hjelpeløshet og uverdighet.

En nyere review undersøkte hvorvidt kommunikasjonen er annerledes i familier hvor et barn har en sykdom, sammenlignet med kontrollfamilier. Forfatterne fant at familier med et barn med kronisk sykdom, tenderte til å ha lavere nivåer av varme og struktur, og høyere nivåer av fiendtlighet og unnvikelse i kommunikasjon sammenlignet med kontrollfamilier (Murphy et al., 2017). Dette kan bidra til å forklare hvorfor søsken ofte foretrekker å håndtere følelser på egen hånd (Brennan, Hugh-Jones & Aldridge, 2012), og at de er mindre villige enn kontroller til å fortelle sine foreldre om vanskelige følelser (Long et al., 2013).

2.3.2 Tilpasning og mestringsstrategier

Flere studier har påpekt muligheten for at søsken kvier seg for ytterligere å belaste sine foreldre, og at de dermed undertrykker sine følelser i større grad enn andre barn (Houtzager et al., 2005; Taylor, Charman & Fuggle, 2001). Det er også mulig at søsken over tid har erfart, og lært, at det å henvende seg til foreldre ikke er nyttig. Generelt rapporterer søsken om bruk av passive mestringsstrategier som aksept, fremfor aktive strategier som å søke støtte hos andre (Haukeland et al., 2015).

I en longitudinell, mixed method studie av søskens mestring og tilpasning, identifiserte Brennan og medarbeidere (2012) bruk av flere mestringsstrategier som, til tross for å fremstå som funksjonelle, viser seg mer problematiske i et langtidsperspektiv. Studien viste blant annet at søsken benyttet *compartmentalizing* for å normalisere sin tilværelse og oppleve kontroll over ubehagelige tanker og følelser. Så vidt vi vet, finnes ingen klar norsk oversettelse for dette begrepet. Det sikter imidlertid til en tydelig sortering av erfaringer og følelser i metaforisk adskilte bokser, som resulterer i unngåelse av ubehag som følge av egne motstridende tanker, følelser, verdier eller overbevisninger. Til tross for at *compartmentalizing* bidrar til opplevelse av normalitet og kontroll, regnes strategien som en unngåelsesstrategi (Brennan et al., 2012).

Unngåelsesstrategier antas å være mindre effektive for mestring over tid (Seiffge-Krenke & Klessinger, 2000), og som respons på stress assosieres de med høye nivåer av ubehag (Chao, 2011). Søsken rapporterte generelt om ustrakt bruk av unngåelsesstrategier som distraksjon, ønsketenkning, resignasjon og sosial tilbaketrekning (Brennan et al., 2012). Over tid kan dette sementeres i avhengighet av unngåelsesstrategier, et mønster som tas med videre inn i voksenlivet (Compas, Connor-Smith, Saltzman, Thomsen & Wadsworth, 2001).

Et annet funn er at søsken ofte påtar seg et vesentlig omsorgsansvar for andre, og nedprioriterer egne behov og følelser. Over tid og gjennom positive tilbakemeldinger kan denne atferden forsterkes, og bli til en varig rolle søsken inntar i familien (Brennan et al., 2012). Dette mønsteret av rollefungering er blitt referert til som *parentifisering* (Boszormenyi-Nagy & Spark, 1973), og kan vanskeliggjøre søskens muligheter for å utvikle selva autonomi (Cridland et al., 2015). En slik posisjonering kan imidlertid også fasilitere for

opplevelse av egenverdi. Dette kan forklare hvorfor mange søsken tilsynelatende fremstår som godt tilpasset deres søskens kroniske lidelse (Brennan et al., 2012).

2.3.3 Emosjonsfokuset kommunikasjon mellom foreldre og søsken

Svak emosjonsfokuset foreldre-søsken-kommunikasjon og begrenset evne til emosjonsuttrykkelse assosieres med dårligere tilpasning, høyere nivåer av internaliserende problematikk og somatiske symptomer blant søsken (Long et al., 2013). Motsatt anses emosjonell støtte, spesielt fra foreldre, å være en beskyttende faktor for søsken (Inledon et al., 2015). Eksempelvis har studier funnet at søsken har færre emosjonelle og atferdsmessige utfordringer dersom de opplever god foreldrestøtte (Sloper & While, 1996). At foreldre er kjent med søskens tanker og følelser vedrørende den kroniske lidelsen, assosieres også med bedre fungering (Taylor et al., 2001). Når vi samtidig vet at søsken tenderer til å beskytte sine foreldre fra eget ubehag (Schuntermann, 2007), får slike funn stor betydning.

Emosjonsfokuset kommunikasjon er imidlertid en interpersonlig prosess. Det er derfor sannsynlig at også andre faktorer, som for eksempel foreldres egen psykologiske fungering, vil påvirke søskens villighet til å diskutere emosjonelt materiale med foreldre (Long et al., 2013). Det å være foreldre til et sykt barn assosieres med økt belastning og engstelse, samt høyere nivåer av symptomer på utbrenthet og depresjon, sammenlignet med kontroller (Lindström, Åman & Norberg, 2010; Singer, 2006). Foreldrestress er videre vist å kunne påvirke foreldres evne til å respondere på og validere søskens følelser (Inledon et al., 2015).

Det antas at intervensjoner rettet mot endring i foreldre-søsken-dyaden også kan ha fordelaktige indirekte effekter. Foreldre vil eksempelvis bruke mer tid sammen med søsken som et direkte resultat av intervensjonen de er en del av. Det kan også være slik at foreldres deltagelse i seg selv bidrar til økt bevissthet om søskens behov (Smith et al., 2018).

3 Forskningsspørsmål

Foreliggende studie er eksplorerende, og det overordnede målet er økt kunnskap om SIBS' nytteverdi. Intervensjonens primære mål er å forbedre emosjonsfokusert kommunikasjon mellom foreldre og søsken.

Datamaterialet består av ni foreldre-søsken-dyader som inneholder emosjonsfokusert kommunikasjon, filmet ved tre ulike måletidspunkter: før intervensjon (T1), tre måneder etter intervensjon (T2) og seks måneder etter intervensjon (T3). Datamaterialet er blitt kodet med måleinstrumentet *Verona Coding Definitions of Emotional Sequences* (VR-CoDES), som representerer studiens objektive observasjonsmål på kommunikasjon. Videre har både søsken og foreldre avgitt selvrapporterte mål på kommunikasjonskvalitet ved alle måletidspunktene. Søsken har også avgitt selvrapporterte mål på relasjonskvalitet ved samtlige måletidspunkter.

For å vurdere hvorvidt SIBS har intendert effekt på emosjonsfokusert foreldre-søsken-kommunikasjon, formulerte vi to åpne forskningsspørsmål:

1. Hvordan kommuniserer foreldre og søsken før SIBS?
2. Observeres endring i foreldre-søsken-kommunikasjon etter SIBS?

Som nevnt innledningsvis, er en generell utfordring for søsken-intervensjonsstudier mangel på objektive effektmål (Murphy et al., 2017). For bedre å kunne vurdere hvorvidt emosjonsfokusert foreldre-søsken-kommunikasjon kan fremmes gjennom SIBS, ble, som alt nevnt, et objektivt observasjonsmål inkludert i denne studien. Fordi dette åpner opp for analyse og evaluering av subjektive og objektive mål i lys av hverandre, formulerte vi et tredje forskningsspørsmål:

3. Er det sammenheng mellom selvrapportert kommunikasjons- og relasjonskvalitet og observert kommunikasjonskvalitet?

På grunnlag av disse problemstillingene hadde vi også som mål å identifisere eventuelle tiltak som potensielt vil kunne bidra til å øke SIBS' effekt på emosjonsfokusert kommunikasjon mellom foreldre og søsken.

3.1 Forforståelse

Forut for studien var vi klar over at søsken har forhøyet risiko for utvikling av emosjonelle vansker. Erfaringer med å få, eller ikke få, emosjonell støtte, har stor betydning for barns evne til emosjonsregulering. Dette innebærer at foreldre-søsken-kommunikasjon kan utgjøre enten en beskyttelse eller en sårbarhet for barnet. Vi visste også at unnvikende- og fiendtlige kommunikasjonsmønstre er funnet å være noe høyere i familier med et barn med funksjonsnedsettelse. *Emosjonsfokusert kommunikasjon* mellom foreldre og søsken har imidlertid i liten grad blitt studert tidligere. Vi hadde derfor ingen tydelige antagelser om hvordan foreldre og søsken kommuniserte om emosjonelt vanskelige temaer før intervensjon.

En forventning vi hadde, var at SIBS ville ha en positiv effekt på kommunikasjonen mellom foreldre og søsken (Haukeland, 2019). Vi antok at dette ville manifestere seg som en økning i søskens antall uttrykk for negativ affekt, og en økning i andel foreldre-responser som skaper rom. Vi anså det som sannsynlig at mønsteret ville være suksessivt økende fra før intervensjon til tre og seks måneder etter intervensjon. Fordi søskenstudier generelt ofte baserer seg på selvrapporeringsmål, antok vi at slike er valide. Vi mente derfor at vi ville finne en relativ høy grad av overensstemmelse mellom subjektive og objektive effektmål.

4 Metode

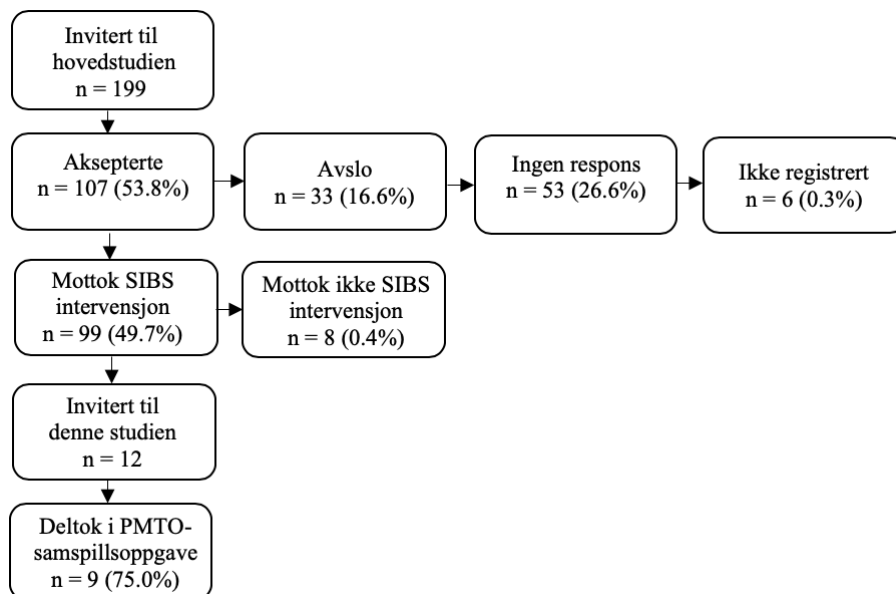
4.1 Design

Foreliggende studie er en deskriptiv, mixed method understudie av *A sibling and parent group intervention for families of children with chronic illness or disability: An exploratory trial* (Vatne, Fjermestad, Haukeland & Mossige, 2014). Både kvantitativt og kvalitativt datamateriale er integrert i kommunikasjons- og endringsanalysene. Utfallsvariabler er målt før intervensjon (T1), tre måneder etter intervensjon (T2) og seks måneder etter intervensjon (T3). På bakgrunn av åtte case-serier (ni ved baseline) beskriver studien i hovedsak kommunikasjonsendring på gruppenivå. Enkelte endringer vil også beskrives på dyadenivå. Videre vurderer den hvorvidt objektive mål på kommunikasjonskvalitet korrelerer med selvrapporterte mål på kommunikasjons- og relasjonskvalitet.

4.2 Rekruttering og prosedyre

Denne studiens forskningsdeltagere inngikk i hovedstudien utvalg, rekruttert av Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser, NevSom kompetansesenter for nevroutviklingsforstyrrelser og hypersomnier, Autismeforeningen, CP-foreningen, Foreningen for hjertesyrke barn (FFHB) og Ups&Downs (forening for familier til barn med Downs syndrom). Et inklusjonskriterium for å delta i hovedstudien var at verken foreldre eller søsken hadde en kronisk sykdom. For å muliggjøre datainnsamling ble eksklusjonskriterium satt til omtrent 90 minutters kjøreavstand fra Oslo til hjemsted. Hovedstudien datamateriale ble innhentet på kurs arrangert av organisasjonene som rekrutterte deltagerne. Disse var av ulik varighet, men felles for alle var gjennomføring av SIBS, foredrag om relevante temaer om funksjonsnedsettelse hos barn og sosiale familieaktiviteter.

Den aktuelle studien datamateriale ble innhentet av psykolog og siste års psykologstudent i deltagerens private hjem. Deltagende søsken og foreldre ble forklart hvordan de skulle gjennomføre en strukturert samspillsoppgave. Deretter ble det satt opp kamera og lydopptaker. Søsken og foreldre ble filmet ved et bord, i en sofa eller lignende, og var alene i rommet under opptak.



Figur 2. Flytskjema over rekrutteringsprosessen.

Årsaker til avslag eller uteblivende svar på forespørsel om deltagelse ble i hovedstudien ikke dokumentert. I *Figur 2* viser *ikke registrert* til manglende registrering av hvorvidt familiene avsto eller ikke responderte på forespørsel om deltagelse. I foreliggende studie ønsket alle forespurte å delta, men tre familier ble forhindret på grunn av begrenset tid mellom rekruttering og gjennomføring av intervensjon. Én av studiens ni deltagende familier gjennomførte kun den strukturerte samspillsoppgaven før intervensjon.

4.3 Utvalg

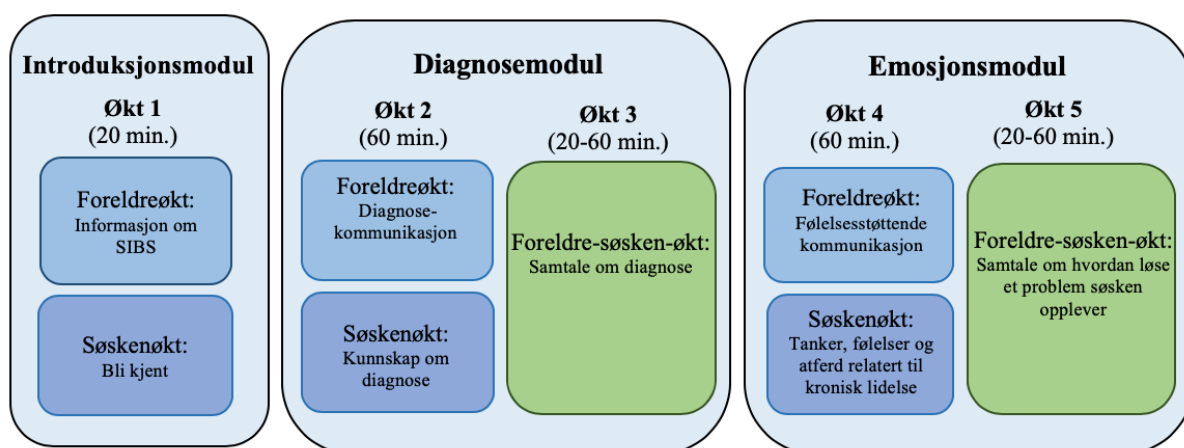
Deltagende søsken var mellom 10 og 16 år ($M = 12.1$), hvorav seks var gutter og tre var jenter. Et knapt flertall ($n = 5$) var storesøsken til et barn med funksjonsnedsettelse. Foreldrene som deltok var mellom 36 år og 57 år ($M = 43.0$), hvorav to var fedre og syv var mødre. To tredjedeler av søsknene bodde med begge foreldre, en tredjedel bodde primært hos mor. Samtlige foreldre hadde høyere utdanning, men familiene hadde varierende økonomi. Alle deltagere var norske.

I alle familiene hadde ett av barna funksjonsnedsettelse. Barna var diagnostisert med autismspekterforstyrrelse; fragilt X-syndrom; humoral immunsvikt; eller Smith-Magenis' syndrom. Tilnærmet en tredjedel av familiene oppga at barnet også hadde

tilleggsproblematikk som ADHD, tvangslidelse, nonverbale lærevansker eller utviklingsforstyrrelse.

4.4 SIBS-manualen

SIBS er inndelt i en *introduksjonsmodul*, en *diagnosemodul* og en *emosjonsmodul*. De tre delene inkluderer til sammen fem gruppeøkter, hvorav foreldre og søsken er samlet i to av disse og hver for seg i de resterende (se *Figur 3*). Gruppeøkter veiledes av psykologer, psykologistudenter eller spesialpedagoger (Vatne et al., 2014).



Figur 3. Komponenter i SIBS.

I den 20 minutters lange introduksjonsmodulen skal foreldre bli kjent med hverandre, og få informasjon om intervensjonens gjennomføring. Berørt blir også søskens behov for informasjon om diagnose, barns behov for å bli sett, samt at emosjonell støtte kan gis ved å høre etter (lytte), være interessert i det barna forteller (utforske), og vise at man forstår hvordan barnet tenker (bekrefte). Avslutningsvis informeres foreldre om SIBS' målsetning: At foreldre og barn skal snakke sammen om diagnosen og søskens utfordringer, at de skal *trene* på samtaleformen, og at dette er en prosess som kan videreføres hjemme i hverdagen (Vatne, Fjermestad, Haukeland & Mossige, 2018). I søskengruppen blir det vektlagt at barna skal bli kjent med hverandre, og bli trygge nok til å kunne stille hverandre spørsmål.

I diagnosemodulen rettes oppmerksomhet primært mot hvordan foreldre kan gi søsken aldersadekvat informasjon om aktuelle diagnoser. Også her tematiseres hvordan foreldre kan vise interesse for søskens tanker og opplevelser ved å lytte, utforske og bekrefte. I søskengruppen er målet å få snakket om hvordan de forstår den aktuelle diagnosen, samt å formulere et diagnoserelatert spørsmål som de ønsker å stille sin forelder. Modulen avsluttes med en felles økt der søsken stiller spørsmålet sitt til forelderen, som da skal forsøke å besvare dette på en lettfattelig måte. Foreldre gis kontinuerlig veiledning og tilbakemelding av gruppeleder.

I emosjonsmodulen er målet for søskengruppen at barna får snakket sammen om følelsesmessige opplevelser og utfordringer som søsken til en med diagnose, samt å formulere et ønske til sine foreldre om noe de skulle ønske kunne vært annerledes. Målet for foreldregruppen er «Å få ny kunnskap og erfaring om hvordan man kan utforske barns opplevelser, og støtte dem i det de opplever som utfordrende» (Vatne et al., 2018, s. 25). Modulen avsluttes med en felles økt der barnet forteller sin forelder om hva det skulle ønske hadde vært annerledes, og «målet er at foreldre skal lytte, utforske og bekrefte barnas opplevelser og løsningsforslag» (Vatne et al., 2018, s. 27). Også her gis foreldre veiledning og tilbakemelding av gruppeleder.

Foreliggende studie går i dybden på hvordan intervensjonen kan sies å påvirke emosjonsfokusert kommunikasjon mellom foreldre og søsken. Studien vil altså ikke vurdere SIBS' eventuelle effekt på søskens diagnosekunnskap.

4.5 Strukturert samspillsoppgave

For å kartlegge emosjonsfokusert foreldre-søsken-kommunikasjon før og etter SIBS, ble det benyttet en strukturert samspillsoppgave fra *Parent Management Training Oregon* (PMTO). PMTO er et behandlingstilbud rettet mot foreldre til barn med atferdsproblemer (Nasjonalt utviklingssenter for barn og unge, 2018). Strukturerte samspillsoppgaver kan fange opp det naturlige samspillet mellom foreldre og barn (Solholm & Christiansen 2004), og benyttes i den aktuelle studien for å vurdere hvordan søsken og foreldre kommuniserer om utfordrende tema. Avhengig av barnets alder, vil to ulike oppgavesett kunne benyttes. I foreliggende studie ble *strukturert samspillsoppgave for familier med barn over 8 år* benyttet. Dette

oppgavesettet består av fire deloppgaver, en av disse er *forsøk på å løse et barnevalgt konflikttema fra en gitt liste*.

Studiens kommunikasjonsanalyser er basert på 25 videoopptak (8 familier x 3 opptak og 1 familie x 1 opptak) av problemløsning av søskens valgte konflikttema, med en varighet på ti minutter. Listen over konflikttema søsken kunne velge mellom er gjengitt i Tabell 1.

Tabell 1

Liste over konflikttema i PMTOs strukturerte samspillsoppgaver (Solholms & Christiansen, 2004)

Konflikttema
1. At avtaler ikke blir holdt.
2. Sommel med å stå opp om morgenen eller med å legge seg om kvelden.
3. Tidspunkter for å komme hjem.
4. Søsken som krangler og slåss.
5. Hva barnet skal få se på TV eller bruke av data og TV-spill.
6. Bråk eller for høy musikk.
7. Hva barnet må gjøre for å tjene penger, og hvor mye det skal tjene.
8. At foreldrene har ikke tid nok til barnet, eller at de ikke orker å bli med på aktiviteter barnet gjerne vil ha dem med på.
9. Hvor mye lekser og husarbeid barnet skal gjøre, eller når dette skal gjøres.
10. Hva barnet skal få av penger, godteri, leker, klær eller utstyr.
11. Hva slags klær og hårfrisyre barnet skal ha, eller hvor velstelt det skal være.
12. Røyking.
13. At barnet er ulydig, svarer stygt eller banner.
14. At foreldrene er for strenge, sinte eller urettferdige.
15. Om alle i familien skal spise sammen, og hva slags mat de skal spise.
16. At barnet roter, ikke passer på tingene sine eller ikke rydder opp etter seg.
17. Lyving.
18. At barnet kommer for sent på skolen, bråker på skolen eller skulker skolen.
19. Hvem barnet skal være sammen med, eller hvor det skal få lov til å gå.
20. Bruk av alkohol eller andre rusmidler.

4.6 Måleinstrumenter

4.6.1 Objektive observasjonsmål

Verona Coding Definitions of Emotional Sequences (VR-CoDES) ble brukt som objektivt mål på kommunikasjonskvalitet. VR-CoDES ble utviklet for vurdering av emosjonsfokust kommunikasjon mellom helsepersonell og pasienter, og benyttes spesifikt for identifikasjon av negativ affekt i dyadisk kommunikasjon (Del Piccolo et al., 2011).

Med voksne utvalg har VR-CoDES utvist en akseptabel interrater-reliabilitet (Zimmermann et al., 2011). Færre studier har undersøkt manualens evne til å fange opp barn og ungdoms uttrykk for negativ affekt, men også her har man funnet tilfredsstillende interrater-reliabilitet (Vatne, Finset, Ørnes & Ruland, 2010; Vatne & Zahl, 2017).

Søskens uttrykk for negativ affekt kodes som cues eller concerns. Et *concern* defineres som en klar og utvetydig verbalisering av negativ affekt, som eksempelvis «jeg er redd» eller «jeg er trist». Et *cue* kan forstås som et hint, en verbal eller nonverbal antydning om forekomst av underliggende negativ affekt. Et cue er således vagere enn et concern. Gråt, sukk, stillhet, utrop, gjentakelser, doble negativer eller bruk av metaforer for beskrivelse av følelser (i.e., «jeg eksploderer»), er eksempler på cues (Del Piccolo, Finset & Zimmermann, 2009a).

Foreldres respons på søskens cues og concerns vil enten bidra til å *provide space* for videre utforskning av negativ affekt, eller motsatt *reduce space* (Del Piccolo et al., 2009a). Vi har ikke funnet presise nok og tilstrekkelig dekkende norske oversettelser for samtlige responskategorier, oppgaven benytter derfor VR-CoDES' originale engelske termer. For å matche kommunikasjonsatferden som promoteres i SIBS, har vi, i tillegg til VR-CoDES, benyttet et supplerende system. Her inndeles og kodes samtlige providing space-responser i subkategoriene *lyttende-*, *utforskende-* eller *bekreftende* responser (se Appendix A) (Haukeland, 2019).

Da VR-CoDES-manualen ikke beskriver hva som er «god» eller «dårlig» kommunikasjon, er kodesystemet deskriptivt, ikke normativt. Endring i søskens antall uttrykk for negativ affekt og endring i foreldres andel providing space-responser vurderes i denne studien som objektive mål på kommunikasjonsendring. Vi forstår økning i andel providing space-

responser som et bidrag til større grad av åpenhet for å dele vanskelige følelser. Videre forstår vi økning i antall uttrykk for negativ affekt som at søsken er mer åpne for å dele vanskelige følelser med forelderen. I denne studien operasjonaliseres således *forbedret kommunikasjonskvalitet* som økning i antall uttrykk for negativ affekt og/eller økning i andel providing space-responser. Vi anser økning i antall og/eller andel tydelige emosjonsuttrykk (concerns) som en klarere forbedring, sammenlignet med en økning i antall og/eller andel vagere emosjonsuttrykk (cues). Et motsatt mønster, det vil si reduksjon i antall uttrykk for negativ affekt og/eller reduksjon i andel providing space-responser, operasjonaliseres som *redusert kommunikasjonskvalitet*.

4.6.2 Selvrapporteringsmål

4.6.2.1 Parent-Child Communication Scale (PCCS)

Spørreskjemaet *Parent-Child Communication Scale* (PCCS) gir et subjektivt mål på opplevd åpenhet i kommunikasjon mellom foreldre og barn, og eksisterer i barneversjon (PCCSc) og foreldreversjon (PCCSp) (Offrey & Rinaldi, 2017). PCCSc måler barnets oppfatning av egen og foreldres kommunikasjonsåpenhet, og består av ti items som besvares ut ifra en 5-punkts Likert-skala der 1 er «nesten aldri» og 5 er «nesten alltid». PCCSc måler underskalaene *Parent Communication* (item 1, 2, 3, 6 reversert, og 10) og *Child Communication* (item 5, 7 og 8) (Pek, 2006a). PCCSp måler foreldres oppfatning av egen kommunikasjonsåpenhet, samt hvordan de opplever sitt barns kommunikative evner. PCCSp består av 20 items som besvares ut ifra samme 5-punkts Likert-skala som barneversjonen. Skjemaet måler underskalaene *Parent Communication* (item 1, 4, 7, 9, 13 og 20), *Parent Restricted Topics* (item 6 og 17), *Child Empathy/Listening* (item 2, 3 og 5), og *Child Emotional Expression* (item 10, 11 reversert, 12, reversert, 15 reversert og 16) (Pek, 2006b).

Studier indikerer tilstrekkelig indre konsistens på samtlige subskalaer i både PCCSc og PCCSp (Pek, 2006a; Pek, 2006b). PCCSp's underskala *Parent Restricted Topics* antas imidlertid å ha en noe lavere statistisk sammenheng mellom items ($\alpha=.55$) (Pek, 2006b). En årsak til dette kan være at delskalaen kun består av to items, noe som påvirker evnen til oppnåelse av høy Cronbachs alfa-verdi (Langvik, 2017). Tilfredsstillende reliabilitet er imidlertid rapportert i flere studier, både for PCCSc ($\alpha=.81$, $\alpha=.70$) og PCCSp ($\alpha=.82$,

$\alpha=.70$) (Larrañaga, Yubero, Ovejero & Navarro, 2016; McCarty & McMahon, 2003). I foreliggende studie er både PCCSc og PCCSp benyttet (se Appendix B).

4.6.2.2 ECR-RS

Spørreskjemaet *Experiences in Close Relationships – Relationships Structure* (ECR-RS) kartlegger tilknytningsstrukturer i nære relasjoner, og gir et subjektivt mål på relasjonskvalitet. ECR-RS ble opprinnelig utviklet for vurdering av tilknytningsstrukturer hos voksne, og er vist å ha god innholds- og konstruktvaliditet, samt tilfredsstillende reliabilitet med voksne utvalg (Fraley, Heffernan, Vicary & Brumbaugh, 2011; Moreira, Martins, Gouveia & Canavarro, 2015). Flere studier anser også ECR-RS som et valid kartleggingsverktøy for vurdering av relasjonsspesifikke tilknytningsstrukturer hos ungdom (Feddern Donbaek & Elklit, 2014; Karatas & Demir, 2019).

Tilknytningsdimensjonene *engstelse* (item 1 reversert, 2 reversert, 3 reversert, 4 reversert, 5, 6) og *unnvikelse* (item 7, 8, 9) måles på bakgrunn av ni items skåret på en 7-punkts Likert-skala, der 1 er «stemmer ikke i det hele tatt» og 7 er «stemmer helt» (Fraley et al., 2011). Høy skåre indikerer usikker tilknytning innen den gitte dimensjonen (Feddern Donbaek & Elklit, 2014). I denne studien ble ECR-RS kun distribuert til søsken, og ga et mål på søskens subjektive opplevelse av realasjonskvalitet til deltagende forelder (se Appendix C).

4.7 Analyse av funn

Foreliggende studie bygger på komplekse data fra ni dyader, hvorav alle utenom én dyade ble målt ved tre ulike måletidspunkter. Dyaden med uteblivende postdata (T2 og T3) vil kun benyttes for å belyse forskningsspørsmål 1.

4.7.1 Kommunikasjonsanalyse

Innledningsvis satte vi oss nøye inn i bruk av VR-CoDES. For etablering av tilstrekkelig interrater-reliabilitet øvde vi først på å kode videobasert datamateriale av foreldre-barn-dyader i fellesskap. Deretter kodet vi transkriberte foreldre-barn-samtaler hver for oss, og oppnådde stadig økende grad av konsensus ved sammenligning. For etablering av interrater-reliabilitet mellom oss, kodet vi videoopptak av foreldre-barn-samtaler, tilsvarende 12% av studiens faktiske datamateriale (30 minutter/250 minutter = .12) uavhengig av hverandre.

Ved sammenligning ble interrater-reliabiliteten funnet å være god: cues ($\kappa = .89$); concerns ($\kappa = .96$); providing space-responser ($\kappa = .87$); reducing space-responser ($\kappa = .71$).

Videre ble studiens videomateriale tilfeldig fordelt mellom oss (50/50), og kodet uavhengig av hverandre. Potensielle forskningsbias ble unngått ved å kode videomaterialet blindt. Under kodeprosessen var vi således ikke klar over hvilket måletidspunkt samtalen vi observerte og kodet fant sted. For å sikre korrekt kodebruk, transkriberte vi alle sekvenser der cues, concerns og foreldre-responser ble identifisert. Avslutningsvis gjennomgikk vi samtlige transkripsjoner i fellesskap. I tvilstilfeller vurderte vi det faktiske videoopptaket sammen før vi fattet endelig beslutning. Prosessen ble gjennomført på alle 25 videoopptak. Videre ble datamaterialet konvertert til tallkoder og analysert i IBM SPSS Statistics, versjon 25.0.

4.8 Forskningsetikk

Søskenprosjektet er godkjent av Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) Sør-Øst. Oppgavens forfattere ble innmeldt som nye prosjektmedarbeidere (se Appendix D). Deltagelse i studien var frivillig, og informert samtykke ble gitt av samtlige deltagere. De ble også informert om at de når som helst i prosessen kunne trekke sitt samtykke med umiddelbar virkning. Studien fordrer særskilt etisk varsomhet da datamateriale ble innhentet i familienes hjem, og innebar mindreårige barns deltagelse. Ifølge Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH, 2016) har barn krav på særlig beskyttelse grunnet begrenset kompetansenivå og sårbarhet for ukritisk å adlyde autoriteter. Søsken ble gitt alderstilpasset informasjon og samtykket muntlig før foreldre ga skriftlig samtykke på deres vegne. For å beskytte familienes privatliv mot uønsket innsyn og inngrep, ble datamaterialet anonymisert og oppbevart på et beskyttet område for sensitive forskningsdata (i.e., Tjenester for Sensitive Data, TSD).

Studiens belastningsrisiko er vurdert opp mot nytteverdi for deltagere og samfunn. Psykisk belastning kan imidlertid være vanskelig å definere og forutse (NESH, 2016). Foreldre ble oppfordret til å ta kontakt med prosjektleder dersom behov for ytterligere oppfølging skulle oppstå.

5 Resultater

5.1 Hvordan kommuniserer foreldre og søsken før SIBS?

5.1.1 Søskenes uttrykk for negativ affekt ved T1

Før intervensjon var det stor variasjon i frekvens av uttrykk for negativ affekt mellom søsken. På gruppenivå ble 84.8% av søskenes uttrykk for negativ affekt gitt i form av cues (se Tabell 2), det vil si vage følelsesuttrykk som eksempelvis «det er litt irriterende» eller «jeg har ikke lyst».

5.1.2 Foreldre responser ved T1

Før intervensjon ga foreldre i gjennomsnitt flere providing space-responser enn reducing space-responser. Dette betyr at de fleste av foreldrenes responser bidro til å åpne opp for videre samtale om vanskelige følelser, fremfor å redusere muligheten for dette. Cues og concerns ble møtt med tilnærmet like stor andel providing space-responser (se Tabell 3), hvorav de fleste var utforskende.

Ved T1 var den mest frekvente lyttende responsen *back-channel* (n = 8). Eksempelvis forklarte et søsken at hen brukte så mye tid på lekser at forelderen foreslo å snakke med lærer om utvidede innleveringsfrister. Barnet responderte: «Det synes jeg er teit», hvorpå forelderen ledet samtalen videre ved å svare: «Ja...». Denne lille responsen oppfordret barnet til å fortelle mer om sin opplevelse, noe barnet valgte å gjøre: «...Det tror jeg ikke at jeg greier».

Content exploration (n = 9) var den hyppigst brukte utforskende responsen. Da et søsken fortalte at hen slet med å finne ro ved leggetid, responderte forelderen «Er det noe jeg kan gjøre for at du skal bli rolig der inne?» Forelderen etterspurte her mer informasjon om saksinnhold, men unnlot å utforske det underliggende emosjonelle aspektet i barnets utsagn.

Den mest benyttede bekræftende responsen var *acknowledgement* (n = 5). Et eksempel på responsen var da et søsken sa til forelderen: «Når vi skal dra om morgenen, står du opp ti

minutter før vi skal dra, og da føler jeg meg stresset fordi jeg føler at vi ikke kommer av gårde til tiden». Forelderens svar: «Ja, sånn ja», bekreftet implisitt barnets utsagn.

Av samtlige registrerte foreldrerrespons for intervensjon var 30.2% *reducing space-responser*, hvorav *ignoring* (n = 5) og *switching* (n = 3) var blant de mest brukte. Vi observerte *ignoring* da en forelder ignorerte gråt, mens *switching* ble registrert da et søsken fortalte forelder om vedvarende søvnproblemer: «Jeg bruker litt melatonin, en halv eller hel alt etter hvor trøtt jeg er... Stresset er det som holder meg våken, mer enn at jeg ikke er trøtt». Da forelder svarte: «Jeg kan jo notere et lite pluss i margen til [søsken med diagnose] da, for at det er melatonin i huset», endret forelder barnets referanseramme og samtalens retning.

5.2 Observeres endring i foreldre-søsken-kommunikasjon etter SIBS?

5.2.1 Endring i søskens uttrykk for negativ affekt

Fra T1 til T2 økte søskens samlede antall uttrykk for negativ affekt med 9, og med ytterligere 14 fra T2 til T3. Fra T1 til T3 tilsvarte dette en samlet økning på 23 uttrykk for negativ affekt. Mens antall uttrykte cues økte mellom hvert måletidspunkt, økte antall uttrykte concerns fra T1 til T2, men avtok fra T2 til T3. Samlet innebar dette en reduksjon i antall uttrykte concerns fra T1 til T3. Av samtlige uttrykk for negativ affekt ved T1, T2 og T3, utgjorde cues henholdsvis 84.8%, 78.2% og 94.2%.

Tabell 2

Søskens uttrykk for negativ affekt ved T1, T2 og T3

	Antall (n)			Gjennomsnitt			Rekkevidde		
	T1	T2	T3	T1	T2	T3	T1	T2	T3
<i>Uttrykk for negativ affekt</i>	46	55	69	5.1	6.9	8.6	0-12	1-15	0-22
<i>Cues</i>	39	43	65	4.3	5.4	8.1	0-10	1-10	0-22
<i>Concerns</i>	7	12	4	0.8	1.5	0.5	0-3	0-5	0-2

5.2.2 Endring i foreldreresponser

Mellom dyader var det stor variasjon i andel avgitte providing space-responser ved de tre måletidspunktene. På gruppenivå ble det fra T1 til T2 registrert en økning på 8.7% i andel providing space-responser, og en reduksjon på 19.0% fra T2 til T3. Fra T1 til T3 innebar dette en samlet reduksjon i andel providing space-responser på 11.9%.

Andel providing space-responser gitt spesifikt på cues, avtok med 3.0% fra T1 til T2 og med ytterligere 11.2% fra T2 til T3. Fra T1 til T3 innebar dette en samlet reduksjon i andel providing space-responser på cues på 13.8%. Andel providing space-responser gitt spesifikt på concerns, økte med 40.1% fra T1 til T2, og avtok med 25.0% fra T2 til T3. Fra T1 til T3 innebar dette en samlet økning i andel providing space-responser på concerns på 5.0%.

Tabell 3

Foreldreresponser ved T1, T2 og T3

	Negativ affekt			Cues			Concerns		
	T1	T2	T3	T1	T2	T3	T1	T2	T3
<i>Providing space</i>	69.8%	75.9%	61.5%	71.1%	69.0%	61.3%	71.4%	100%	75.0%
<i>Lytte</i>	18.6%	20.4%	23.1%						
<i>Utforske</i>	32.6%	33.3%	23.1%						
<i>Bekreft</i>	18.6%	22.2%	15.4%						
<i>Reducing space</i>	30.2%	24.1%	38.5%	28.9%	31.0%	38.7%	28.6%	0.0%	25.0%

Når det gjelder lyttende responser, økte disse i gjennomsnitt med 9.7% fra T1 til T2, og med ytterligere 13.2% fra T2 til T3. Fra T1 til T3 innebar dette en samlet økning på 24.2%. Ved både T2 (n = 11) og T3 (n = 15) var back-channel den hyppigst benyttede lyttende responsen.

Fra T1 til T2 økte andel utforskende responser i gjennomsnitt med 2.1%, og avtok med 30.6% fra T2 til T3. Fra T1 til T3 innebar dette en samlet reduksjon på 29.1%. Ved T2 var den mest brukte utforskende responsen *affective exploration* (n = 9). Et eksempel på dette var da et søsken snakket om sin syke søster: «Hun skriker veldig høyt og sier ikke takk i det hele tatt». Far forsøkte da å få barnet til å utdype sin opplevelse ved å spørre: «Hvordan har du det egentlig når hun skriker? Jeg skjønner at du vil vekk fra det, men hvordan har du det? Blir du

sinna, blir du fortvilet, blir du...?»). Ved T3 var den hyppigst benyttede utforskende responsen *content exploration* (n = 7).

Med hensyn til bekreftende responser, økte disse i gjennomsnitt med 19.4% fra T1 til T2, og avtok med 30.6% fra T2 til T3. Fra T1 til T3 innebar dette en samlet reduksjon på 17.2%. Ved T2 var *content acknowledgement* (n = 4) en av de mest benyttede bekreftende responsene. Et eksempel på *content acknowledgement* var da et søsken påpekte at søsterens utagering påvirket foreldrene: «Da blir dere fort sure», og mor anerkjente saksinnholdet ved å svare: «Ja, vil blir det». Ved T3 var *acknowledgement* (n = 4) den hyppigst brukte bekreftende responsen. Det ble gitt én *empathic response* ved T2 og én ved T3. Da eksempelvis et søsken uttrykte redsel for sin søsters utagering, var mor empatisk da hun svarte: «Det skjønner jeg. Og det er slitsomt, kan jeg tenke meg».

Når det gjelder *reducing space*-responser, avtok disse i gjennomsnitt med 20.2% fra T1 til T2, og økte med 59.8% fra T2 til T3. Fra T1 til T3 tilsvarer dette en samlet økning i *reducing space*-responser på 27.5%. Ved T2 var *information advice* (n = 10) den hyppigst brukte *reducing space*-responsen. Eksempelvis ga et søsken uttrykk for opplevelse av urettferdighet fordi den syke søsteren ikke trengte å gjøre lekser. Da mor svarte: «Hun er ikke i timene så det er vanskelig for henne å gjøre lekser», fikk barnet en saklig begrunnelse for hvorfor det var slik. Ved T3 var *active blocking* (n = 10) og *ignoring* (n = 6) de mest brukte. *Active blocking* fremkom eksempelvis da et søsken uttrykte sin oppgitthet over at faren ikke overholdt avtaler. Da far svarte: «Det kjenner jeg meg ikke helt igjen i», avviste han saksinnholdet og devaluerte emosjonsinnholdet.

5.3 Er det sammenheng mellom selvrapportert kommunikasjons- og relasjonskvalitet og observert kommunikasjonskvalitet?

5.3.1 Selvrapportert kommunikasjonskvalitet og observert kommunikasjonskvalitet

Fra T1 til T2 rapporterte søsken en gjennomsnittlig økning på 7.3%, og foreldre en gjennomsnittlig reduksjon på 2.9% i kommunikasjonskvalitet. I samme periode ble det observert en gjennomsnittlig økning i antall uttrykk for negativ affekt og en gjennomsnittlig

økning i andel providing space-responser. Fra T2 til T3 var det ingen endring i søskenrapportert kommunikasjonskvalitet, men forelderrapportert kommunikasjonskvalitet økte i gjennomsnitt med 2.9%, til samme nivå som ved T1. I samme periode ble det observert en gjennomsnittlig økning i antall uttrykk for negativ affekt, og en gjennomsnittlig reduksjon i andel providing space-responser.

Tabell 4

Søsken- og forelderreportert kommunikasjonskvalitet ved T1, T2 og T3

	Gjennomsnitt			Rekkevidde		
	T1	T2	T3	T1	T2	T3
<i>PCCSc</i>	4.1	4.4	4.4	3.6-4.9	3.8-5.0	3.4-4.8
<i>PCCSp</i>	3.5	3.4	3.5	3.1-4.1	3.1-3.7	2.9-3.9

5.3.2 Selvrapportert relasjonskvalitet og observert kommunikasjonskvalitet

Fra T1 til T2 rapporterte søsken en gjennomsnittlig reduksjon i både engstelse (20.0%) og unnvikelse (13.0%). Fra T2 til T3 ble målene ytterligere redusert med henholdsvis 16.7% og 15.0%. Fra T1 til T3 innebar dette en gjennomsnittlig reduksjon i engstelse på 33.3% og reduksjon i unnvikelse på 26.1%. Fra T1 til T3 ble det i gjennomsnitt observert en suksessiv økning i antall uttrykk for negativ affekt, mens andel providing space-responser avtok.

Tabell 5

Søskenrapportert tilknytningsrelatert engstelse og -unnvikelse ved T1, T2 og T3

	Gjennomsnitt			Rekkevidde		
	T1	T2	T3	T1	T2	T3
<i>ECR-RS Engstelse</i>	1.5	1.2	1.0	1.0-2.3	1.0-2.0	1.0-1.3
<i>ECR-RS Unnvikelse</i>	2.3	2.0	1.7	1.0-3.8	1.2-3.8	1.0-2.3

5.3.3 Subjektive og objektive effektmål intra dyade

Som beskrevet, ble det på gruppenivå identifisert endringsmønstre i antall uttrykk for negativ affekt, og andel providing- og reducing space-responser. På dyadenivå var endringer mellom måletidspunktene mindre tydelige (se Tabell 6). I enkelte dyader fremkom det imidlertid åpenbare tegn på kommunikasjonsendring, men ikke nødvendigvis på måter som VR-CoDES eller selvrapportering fanget opp. Et utdrag fra en dyadesamtale filmet ved T3 kan illustrere dette. Forøvrig er hovedoppgavens tittel hentet fra denne samtalen.

Forelder: Var det litt vanskelig og trist dette her...?

Søsken: ...Det var bare litt vanskelig å se deg i øynene og si det samtidig.

Forelder: Hvorfor det da?

Søsken: Det følte litt rart å si det, ikke bare tenke det.

Forelder: ...Før så synes jeg det har vært greit å snakke med deg, og at du ikke synes det er så tungt. Men nå virker det som om du synes det er tyngre å snakke.

Er det noe som har skjedd? Er det noen grunn til at du har det sånn?

Søsken: Det vet jeg ikke. (Gråter)

Forelder: Nei.

Søsken: Det har bare skjedd.

EMOSJONSFOKUSERT KOMMUNIKASJON MELLOM FORELDRE OG SØSKEN

Tabell 6

Uttrykk for negativ affekt, foreldreresponser, selvrapportert kommunikasjonskvalitet og relasjonsrelatert engstelse og -unnavikelse i alle dyader ved T1, T2 og T3

Tidspunkt	Dyade	Cue	Concern	Lytte	Utforske	Bekreft	Reduce space	PCCSc	PCCSp	ECR-RS Engstelse	ECR-RS Unnavikelse
T1	Dyade 1	2	0	0.0%	100%	0.0%	0.0%	4.5	-	1.0	1.5
	Dyade 2	0	0	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	3.9	-	1.0	3.3
	Dyade 3	0	0	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	4.9	3.5	2.0	1.0
	Dyade 4	0	1	0.0%	100%	0.0%	0.0%	3.8	3.5	2.3	1.4
	Dyade 5	9	3	18.2%	36.4%	18.2%	27.3%	3.6	3.5	1.7	2.8
	Dyade 6	2	0	50.0%	50.0%	0.0%	0.0%	4.0	4.1	1.0	1.0
	Dyade 7	7	1	12.5%	0.0%	25.0%	62.5%	4.1	3.7	1.3	3.5
	Dyade 8	9	0	11.1%	55.6%	11.1%	22.2%	4.1	3.6	2.0	2.2
	Dyade 9	10	2	30.0%	10.0%	30.0%	30.0%	4.0	3.1	1.0	3.8
T2	Dyade 1	4	0	0.0%	0.0%	50.0%	50.0%	4.6	3.3	1.0	1.2
	Dyade 2	1	1	33.3%	33.3%	33.3%	0.0%	4.4	3.2	1.0	3.8
	Dyade 3	1	0	0.0%	100%	0.0%	0.0%	4.8	3.1	1.0	2.0
	Dyade 4	8	0	28.6%	28.6%	42.9%	0.0%	5.0	3.1	1.3	1.3
	Dyade 5	5	3	12.5%	50.0%	37.5%	0.0%	3.8	3.1	2.0	2.8
	Dyade 6	9	3	25.0%	41.7%	0.0%	33.3%	-	-	-	-
	Dyade 7	5	0	0.0%	0.0%	0.0%	100%	4.6	3.4	1.0	1.8
	Dyade 8	10	5	28.6%	35.7%	21.4%	14.3%	4.3	3.6	1.0	1.8
T3	Dyade 1	15	2	33.3%	33.3%	20.0%	13.3%	4.8	3.7	1.0	1.0
	Dyade 2	0	0	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	4.5	3.9	1.0	2.3
	Dyade 3	4	0	25.0%	25.0%	0.0%	50.0%	4.5	3.3	1.0	2.3
	Dyade 4	4	0	50.0%	0.0%	0.0%	50.0%	4.4	3.8	-	-
	Dyade 5	6	0	20.0%	60.0%	0.0%	20.0%	3.4	2.9	1.0	1.0
	Dyade 6	6	0	66.7%	0.0%	33.3%	0.0%	4.4	3.4	1.0	1.8
	Dyade 7	22	0	0.0%	14.3%	9.5%	76.2%	-	-	-	-
	Dyade 8	8	2	20.0%	30.0%	30.0%	20.0%	-	-	-	-

6 Diskusjon

Denne studiens hensikt var å vurdere SIBS' effekt på emosjonsfokuset kommunikasjon mellom foreldre og søsken. Hovedfunn vil bli presentert og drøftet i lys av oppgavens problemstillinger og tidligere forskning. Deretter vil vi trekke frem en mulig retning for videreutvikling av intervensjonen. Avslutningsvis vil studiens styrker og svakheter påpekes.

6.1 Hovedfunn

6.1.1 Foreldre-søsken-kommunikasjon før SIBS

6.1.1.1 Søskenens uttrykk for negativ affekt

Før intervensjon ble majoriteten av søskenens uttrykk for negativ affekt uttrykt som cues. At søsken i så stor grad uttrykker sine følelser indirekte og mellom linjene, fremfor med eksplisitte følelsesord, kan indikere at søsken generelt ikke er særlig komfortable med å snakke om sine følelser med foreldre. Dette vil i så fall være i tråd med tidligere forskning (e.g., Long et al. 2013). Det er også mulig at søsken uttrykker negativ affekt i mindre grad for å skåne foreldre for sitt eget ubehag og ytterligere belastninger. En slik forståelse er blitt fremmet i flere studier (e.g., Houtzager et al., 2005; Schuntermann, 2007). Men ettersom bruk av vage følelsesuttrykk er vanlig blant mennesker generelt, spesielt når samtaletemaet oppleves som utfordrende (Del Piccolo et al., 2017), var ikke funnet uforventet. Det kan imidlertid ikke utelukkes at mønstrene av implisitte følelsesuttrykk kan relateres til begrensninger i emosjonsfokuset familiekommunikasjon, noe som ofte er tilfellet i familier med et barn med funksjonsnedsettelse (Wilkins & Woodgate, 2005). Begrensninger i emosjonsfokuset kommunikasjon kan ha en negativ påvirkning på søskenens evne til å representere egne mentale tilstander (Harris, 1994). At søskenens følelser primært kommer til uttrykk gjennom vage hint, kan derfor også indikere at søsken ikke er vant til å differensiere mellom følelser og/eller til å sette ord på dem.

Ettersom foreliggende studie ikke har benyttet en kontrollgruppe, er det vanskelig å si noe om hvorvidt søskenpopulasjonen uttrykker seg mindre tydelig overfor sine foreldre enn barn som ikke har en søster eller bror med funksjonsnedsettelse. Fenomenet er likevel viktig å ta hensyn til i intervensjoner som SIBS, der deltakere tydelig oppfordres til å snakke eksplisitt om følelser. Eksempelvis kan kunnskap gitt til foreldre om hvordan de best kan lete etter

emosjonelle hint i barnas utsagn, bidra til å styrke emosjonsfokuset kommunikasjon. Det kan også være fordelaktig å gi søsken noe innsikt i hvordan de kan snakke om hva de føler på en tydeligere måte.

6.1.1.2 Foreldreresponser

Før intervensjon ble tilnærmet to tredjedeler av søskens uttrykk for negativ affekt møtt med *providing space-responser*, det vil si foreldreresponser som åpner opp for deling av vanskelige følelser. Dette står i kontrast til en tidligere studie som fant at foreldre, under medisinske konsultasjoner, møtte barnas uttrykk for negativ affekt med en overvekt av *reducing space-responser* (Vatne, Ruland, Ørnes & Finset, 2012). At foreldre og barn ble *oppfordret* til å snakke om et konfliktfylt tema i vår studie, kan ha påvirket resultatet i positiv retning. Det samme kan det faktum at samtlige deltagende foreldre hadde høyere utdanning. Forskning indikerer en positiv korrelasjon mellom sosioøkonomisk status og søskens psykososiale fungering, og at sammenhengen medieres av blant annet kommunikasjonskvalitet (Giallo & Gavidia-Payne, 2006). I tillegg kan det tenkes at foreldrene, gjennom deltakelse i brukerorganisasjonene de ble rekruttert gjennom, allerede var blitt opplyst om og opptatt av potensiell søskenproblematikk. Dette er også blitt problematisert i tidligere studier (Smith et al., 2018).

Flertallet av foreldrenes *providing space-responser* før intervensjon var utforskende, og responskategorien *content exploration* ble hyppigst brukt. Denne foreldreresponsen innebærer et relativt større fokus på *saksinnholdet* i barnets utsagn, ikke på utsagnets emosjonelle aspekt. Dette kan forstås som at foreldrene, til tross for at de åpnet opp for ytterligere utforskning, ikke klarte å fange opp barnets emosjonalitet i tilstrekkelig grad. Det er eksempelvis påfallende at ingen av søskenes uttrykk for negativ affekt ble møtt med responskategorien *empathic response* før intervensjon. Dette funnet er i overensstemmelse med tidligere forskning, der familier med et barn med kronisk sykdom tenderer til å ha noe lavere nivåer av varm kommunikasjon sammenlignet med kontroller (Murphy et al., 2017).

Før intervensjon ble omtrent en tredjedel av søskens uttrykk for negativ affekt møtt med *reducing space-responser*, hvorav responskategoriene *ignoring* og *switching* var blant de mest brukte. Når foreldre bruker denne typen responser, unnlater de å ta inn over seg barnets negative affekt. Fordi responsene bidrar til unngåelse av det som er vanskelig, kan deres bruk

av slik respons indikere en emosjonsunnvikende foreldrefilosofi (Gottman et al., 1996). Både teori og empiri viser at denne typen unngåelsesstrategier er uheldige i et lengre perspektiv, spesielt fordi de anses som lite effektive over tid (Seiffge-Krenke & Klessinger, 2000). Men selv om slike foreldrerensjoner kan bidra til at barnet opplever at dets følelser ugyldiggjøres, er det grunn til å tro at foreldre benytter dem i beste hensikt. Eksempelvis kan foreldre ha et ønske om å beskytte sitt barn fra å erfare negative emosjoner (Gottman et al., 1996). Da søsken i så stor grad uttrykte vanskelige følelser indirekte gjennom cues, er det imidlertid også mulig at foreldrene ga reducing space-responser fordi de ikke fikk med seg at søsken faktisk ga uttrykk for negativ affekt. Dette kan i så fall underbygge tanken om at foreldrene tenderer til en mer emosjonsunnvikende filosofi, da denne foreldrefilosofien assosieres med utfordringer knyttet til å gjenkjenne følelser som ikke uttrykkes tydelig (Gottman et al., 1996).

Også andre faktorer kan ha påvirket foreldrenes bruk av ulike reducing space-responser. Å være foreldre til et barn med funksjonsnedsettelse innebærer økt belastning (Lindström et al., 2010), noe som nødvendigvis vil påvirke foreldrenes egen psykologiske fungering (Long et al. 2013). Flere av foreldrene fremstod eksempelvis som slitne og mange gjespet ofte. Det er god grunn til å tro at foreldrenes nivå av slitenhet vil påvirke deres evne til både å respondere på og validere søskens følelser. Denne forhøyede belastningen er et viktig perspektiv å ha med seg for å forstå dynamikken som gjerne oppstår i foreldre-søsken-kommunikasjon. Forskning viser at erfaringer med utilgjengelige foreldre kan medføre at søsken føler seg avvist og uviktige (Alderfer et al., 2010; Wilkins & Woodgate, 2005). Slike opplevelser kan redusere søskens villighet til å dele vanskelige følelser med sine foreldre. Et slikt samspillsmønster kan gi en rekke uheldige konsekvenser, blant annet begrenses foreldrenes mulighet til å gi emosjonell støtte. Dette innebærer at foreldrene heller ikke får trent på å lytte til, utforske og bekrefte søskens følelser.

6.1.2 Observert endring i foreldre-søsken-kommunikasjon etter SIBS

6.1.2.1 Påvirker foreldrerensjoner søskens uttrykk for negativ affekt?

Fra før intervensjon til seks måneder etter var det en gradvis økning i antall uttrykk for negativ affekt. Dette kan indikere at søsken, etter intervensjon, opplevde økende grad av

trygghet og aksept for å uttrykke vanskelige følelser. Et interessant funn var imidlertid at utviklingen i den relative andelen uttrykte cues og concerns fulgte motsatt endringsmønster. Mens andel cues ble redusert fra før intervensjon til tre måneder etter, skjedde en tilsvarende økning i andel concerns i samme tidsperiode. Seks måneder etter intervensjon ble studiens høyeste andel cues og laveste andel concerns registrert.

Denne utviklingen kan ses i sammenheng med utviklingen i andel providing space-responser: I snitt økte disse fra før intervensjon til tre måneder etter, men avtok fra tre måneder etter intervensjon til seks måneder etter. Dette innebærer at foreldre *ga flest* providing space-responser tre måneder etter intervensjon, og *færrest* seks måneder etter. Utviklingen indikerer en positiv sammenheng mellom andel providing space-responser og andel uttrykte concerns. En tolkning av dette kan være at desto større andel providing space-responser foreldre gir, desto tydeligere blir barna i sine uttrykk for negativ affekt.

Tidligere forskning har belyst hvordan omsorgspersoners utforskning og benevning av barnets emosjonelle erfaringer bidrar til å gjøre opplevelsen mer eksplisitt for barnet (Harris, 1994), samtidig som betydningen av barnets indre subjektive virkelighet fremheves (Wellman et al., 1995). Den positive korrelasjonen mellom andel providing space-responser og andel uttrykte concerns kan indikere at dette gjør seg gjeldene her. Teoretikere påpeker at nettopp ved å lytte til, bekrefte og aktivt utforske barnets følelser (i.e., providing space-responser), gir foreldre emosjonell støtte og skaper en kontekst der barnet i økende grad evner å håndtere og utforske sine emosjonelle erfaringer (Eisenberg et al., 1998). Tidligere forskning indikerer også en sammenheng mellom utforskning av vanskelige følelser og økning i antall uttrykk for negativ affekt (Del Piccolo, Danzi, Fattori, Mazzi & Goss, 2014). Funnet er således i overensstemmelse med både teori og tidligere empiri, og kan tas til inntekt for at når søsken gis rom og trygghet i tilknytningsrelasjonen, blir de mindre unnvikende i sine emosjonsuttrykk. Eller sagt på en annen måte: Dersom foreldre lukker det affektive rommet, vil også barnet begynne å lukke seg.

6.1.2.2 Påvirker søskens uttrykk for negativ affekt foreldre-responser?

Påvirkningen kan imidlertid også gå motsatt vei. For eksempel kan søskens kommunikative evner ha betydning for hvilke typer responser foreldrene gir. Dersom barna uttrykker negativ affekt som tydelige concerns fremfor vage cues, er det rimelig å anta at foreldre i større grad

vil klare å fange opp emosjonsuttrykket og respondere adekvat. Og tidligere forskning viser nettopp at god kommunikasjon fremmes av samtalepartneres evne til å verbalisere egne mentale tilstander (Dunn et al., 1987). At søskens andel uttrykte concerns er positivt assosiert med foreldres andel providing space-responser, er således i overenstemmelse med tidligere forskning på mentalisering.

En mulig implikasjon av sammenhengen mellom andel uttrykte concerns og andel providing space-responser, er imidlertid at SIBS' effekt på foreldres evne til å gi providing space-responser kan være mediert av en forbedret evne hos søsken til å uttrykke negativ affekt tydeligere i form av concerns. Hvis dette stemmer, bør foreldrenes andel providing space-responser på cues ha vært relativt upåvirket av intervensjonen, og utvise opprettholdelse av relativ stabilitet over de tre måletidspunktene.

Foreldrene ga en tilnærmet lik andel providing space-responser på cues og concerns før intervensjon. Dette tilsier at foreldrene i utgangspunktet var like gode til å plukke opp og respondere adekvat på cues som på concerns. Men fra før intervensjon til seks måneder etter, ble andel providing space-responser på cues gradvis redusert. Til tross for at søsken uttrykte et økende antall cues, ble altså foreldrene stadig dårligere til å imøtekomme disse. Ettersom søsken gradvis ble mindre tydelige i sine emosjonsuttrykk, kan den positive sammenhengen mellom antall concerns og andel providing space-responser trolig ikke knyttes til en forbedret evne hos søsken til å uttrykke seg. Korrelasjonen forårsakes derfor mest sannsynlig av foreldrenes responsmønster, noe som også er i tråd med robuste forskningsfunn: Foreldre har betydelig påvirkningskraft på barns emosjonsregulering (Eisenberg et al., 1996), og manglende emosjonell støtte kan lede til at barnet tildekker sine følelser (Eisenberg et al., 1998). Oppsummert kan det altså se ut som om SIBS effekt i hovedsak gjør seg gjeldende gjennom å påvirke foreldrenes evne til å gi providing-space responser. Et spesielt viktig funn er at SIBS primært påvirket foreldrenes evne til å plukke opp og respondere adekvat på concerns, ikke på cues.

6.1.2.3 Rekyll i andel providing space-responser seks måneder etter intervensjon

En slik differensiert påvirkning, der SIBS påvirket foreldrenes responser på cues og concerns ulikt, kan potensielt bidra til å forklare hvorfor andel gitte providing space-responser var

betydelig lavere seks måneder etter intervensjon enn før. Det kan imidlertid også være andre forklaringer til en såpass tydelig rekyl i andel providing space-responser. Som vist i punkt 5.3.3 (se side 33), observerte vi, ut over kodingen, at til tross for at det ofte fremstod som krevende for søsken å uttrykke vanskelige følelser, forsøkte de å gjøre dette i økende grad etter intervensjon. Observasjonen støttes av at søskens antall uttrykk for negativ affekt økte gradvis fra før intervensjon til seks måneder etter. I et klinisk perspektiv kan denne økte graden av emosjonell åpenhet anses som positiv, og som en av SIBS' intenderte effekter. Utvikling av adaptive mestringsstrategier og god emosjonsregulering fremmes gjennom deling og utforskning av vanskelige følelser (Fivush et al., 2003). Men når barn i økende grad gir uttrykk for negativ affekt, og på en mer eksplisitt måte enn tidligere, er det i utgangspunktet kanskje ikke så rart om foreldre tolker utviklingen som bekymringsverdig. Økt grad av uttrykk for negativ affekt kan for eksempel tolkes som at barnet ikke har det like bra som tidligere. Det kan også indikere tilstedeværelse av stemningslidelser (Del Piccolo et al., 2014; Vatne et al., 2012).

I det gitte samtaleeksempelet gir forelderen nettopp uttrykk for bekymring over utviklingen. Et spørsmål som melder seg, er om deltagende foreldre har fått innsikt i intervensjonens tilsynelatende paradoks: Økt grad av uttrykk for negativ affekt hos søsken kan forstås som en positiv og tilsiktet utvikling, og en av SIBS' intenderte effekter. Men dersom foreldrene ikke var forberedt på en slik utvikling, kan de, etter både å ha gitt den største andelen providing space-responser og vært eksponert for den største andelen uttrykte concerns tre måneder etter intervensjon, ha blitt bekymret. Foreldrene kan da ha lukket igjen det affektive rommet i så stor grad at de endte opp med å gi en vesentlig større andel reducing space-responser seks måneder etter intervensjon enn før.

6.1.3 Sammenheng mellom selvrapportert kommunikasjons- og relasjonskvalitet og observert kommunikasjonskvalitet

Med hensyn til studiens subjektive mål, var skårene på kommunikasjonskvalitet relativt høye, og skårene på tilknytningsrelatert engstelse og -unnvikelse forholdsvis lave ved samtlige måletidspunkter. Hvorvidt studiens subjektive og objektive effektmål kan anses som reliable, er imidlertid uklart. Både på gruppe- og dyadenivå var det tidvis overensstemmelse mellom subjektive og objektive mål, men oftest ikke.

6.1.3.1 Kommunikasjonskvalitet

Når det gjelder kommunikasjonskvalitet, rapporterte søsken i gjennomsnitt om dårligst kommunikasjon med foreldre før intervensjon, og om best kommunikasjon tre og seks måneder etter intervensjon. Foreldre rapporterte på sin side om dårligst kommunikasjon tre måneder etter intervensjon, og om best kommunikasjon før intervensjon og seks måneder etter. Dette tilsier at søsken og foreldre opplevde kommunikasjonskvalitet svært ulikt. Manglende overensstemmelse mellom søskenrapportering og foreldrerapportering er også funnet i andre studier (e.g., De Los Reys & Kazdin, 2005; Guite, Lobato, Kao & Plante, 2004).

Ser vi på de objektive observasjonsmålene, var både andel uttrykte concerns og andel providing space-responser på sitt høyeste tre måneder etter intervensjon. Ifølge observasjonsmålene var altså kommunikasjonen på sitt beste tre måneder etter intervensjon. Det objektive målet er således mer i overensstemmelse med søskens opplevelse enn foreldrenes. At foreldrene rapporterte motsatt kommunikasjonskvalitet av både søsken og objektivt mål, kan underbygge tanken om at foreldrene har misforstått manifestasjonen av god kommunikasjon, og tolket økningen i antall uttrykk for negativ affekt som en forverring.

Seks måneder etter intervensjon er det tilsynelatende overensstemmelse mellom søskenrapportering og objektive mål. Som alt nevnt, rapporterte søsken om best kommunikasjon tre og seks måneder etter intervensjon. Dette ser ut til å stemme overens med at søsken i gjennomsnitt ga flest uttrykk for negativ affekt seks måneder etter intervensjon. Men fordi 94.2% av disse ble uttrykket som cues, innebærer dette en reduksjon på hele 73.4% i andel uttrykte concerns fra tre til seks måneder etter intervensjon. Det betyr at søsken var vesentlig mer tildekkende i sine uttrykk for negativ affekt seks måneder etter intervensjon enn tre måneder etter. At søsken likevel skåret kommunikasjonen som like åpen på disse to måletidspunktene, er et tankekors. Det samme seg gjeldende i foreldrerapportering: Til tross for at andel gitte reducing space-responser var betydelig høyere seks måneder etter intervensjon sammenlignet med før, rapporterte foreldre om like god kommunikasjon på disse to måletidspunktene. Funnet illustrerer et viktig poeng som også tidligere studier har påpekt: Behovet for å inkorporere både subjektive og objektive måleinstrumenter i fremtidige studier (Holmbeck et al., 2002; Murphy et al., 2017).

Tidligere forskning har funnet at familier med barn med kronisk sykdom tenderer til å ha lavere nivåer av varme og struktur, og høyere nivåer av fiendtlighet og unnvikelse i kommunikasjon sammenlignet med kontrollfamilier (Murphy et al., 2017). I foreliggende studie ble varm interaksjon observert oftest, et interaksjonsmønster som korresponderte med overvekt av providing space-responser i VR-CoDES. Tidvis observerte vi også interaksjoner der foreldre ignorerte barnas uttrykk for negativ affekt, eller møtte barnas uttrykk for vanskelige følelser med å endre samtalens retning (i.e., reducing space-responser). Slike interaksjonsmønster kan forstås som unnvikende kommunikasjon.

Det vi oppfatter som fiendtlig kommunikasjon observerte vi kun i én dyade. Her ble barnets gråt og ønske om konfliktløsning møtt med ikke-støttende reaksjoner som irritasjon, kritikk og påpekninger. Når kommunikasjon preges av slike kritiske interaksjoner, kan barn ledes til å ta i bruk deaktivierende strategier (Cassidy & Kobak, 1988) som ofte innebærer undertrykkelse av negative følelser (Eisenberg et al. 1998; Shaver & Mikulincer, 2002). Vi opplevde det som utfordrende å differensiere mellom unnvikende- og fiendtlige interaksjonsmønster i VR-CoDES. Fordi særlig fiendtlig interaksjon assosieres med psykopatologi hos barn (Sanders et al., 2015), er det viktig at fremtidig forskning klarer å avdekke dette.

6.1.3.2 Relasjonskvalitet

Søskens skårer på både tilknytningsrelatert unnvikelse og tilknytningsrelatert engstelse, ble gradvis redusert fra før intervensjon, til seks måneder etter. Det indikerer at SIBS har hatt en positiv påvirkning på søskens tilknytningsrelasjon til deltagende foreldre. Den opplevde forbedringen kan imidlertid også være knyttet til selve deltagelsen i SIBS, ettersom søsken her gis oppmerksomhet og får alenetid med sin forelder. Også andre studier har påpekt muligheten for at positive effekter kan tilskrives kun deltagelse (Smith et al., 2018). Men samtidig som søsken rapporterte de laveste nivåene av både relasjonsrelatert unnvikelse og engstelse, ga de også flest uttrykk for negativ affekt. Dette tilsier at når søsken følte seg tryggere i tilknytningsrelasjonen, evnet de i større grad å uttrykke vanskelige følelser. Dette tyder på at SIBS har hatt en positiv påvirkning på søskens opplevelse av relasjonskvalitet utover effekten av kun deltagelse.

Søsken vurderte seg selv i gjennomsnitt som noe mer preget av unnvikelse enn av engstelse. En *unnvikende tilknytningsstil* assosieres med bruk av *deaktiverende strategier* som følge av en *utilgjengelig omsorgsgiver* (Cassidy & Kobak, 1988). Til tross for at VR-CoDES-manualen ikke er utformet for å fange opp ulike mestringsstrategier, og at slike heller ikke ble systematisk kartlagt av oss, observerte vi hyppig bruk av deaktiverende strategier som compartmentalizing og parentifisering. Dette er mestringsstrategier som også tidligere forskning har funnet at søsken ofte benytter seg av (Boszormenyi-Nagy & Spark, 1973; Brennan et al., 2012). En *engstelig tilknytningsstil* assosieres på sin side med bruk av *hyperaktiverende strategier* som respons på en *inkonsekvent omsorgsgiver* (Shaver & Mikulincer, 2002). At ingen hyperaktiverende mestringsstrategier ble observert, er således i tråd med søskens rapportering om lavere skåre på tilknytningsrelatert engstelse enn på unnvikelse.

Samlet kan søskens selvrappotering og våre observasjoner indikere at søskens tilknytningsrelasjoner i større grad preges av *utilgjengelige foreldre*, enn av *inkonsekvente foreldre*. Dette vil i så fall være i tråd med at tidligere forskning har synliggjort at søsken, som en konsekvens av eksponering for ubalansert ressursfordeling i hjemmet, ofte opplever sine foreldre som utilgjengelige (Bellin & Kovacs, 2006). Slike erfaringer kan lede søsken til å devaluere eget behov for oppmerksomhet og emosjonell støtte, og medføre bruk av deaktiverende mestringsstrategier (Haine et al., 2003). Inkorporering av mer kvalitative analysemetoder for systematiske undersøkelser av søskens bruk av mestringsstrategier, kan være en retning for fremtidig forskning på søskenfeltet.

6.2 Mulig retning for videreutvikling av SIBS

6.2.1 Foreldreveiledning og psykoedukasjon

I SIBS' 20 minutter lange introduksjonsmodul skal foreldre bli kjent, få informasjon om intervensjonens rasjonale, og bli informert om dens gjennomføring (Vatne et al., 2018). Ifølge manualen skal også SIBS' målsetning her kommuniseres til både foreldre og barn:

Barna og foreldrene er med på dette for å trene på å snakke sammen. Foreldrene skal trene seg på å bli bedre på å høre etter (lytte) og være interessert i det barna forteller

(utforske) og vise at de forstår hvordan barnet tenker og føler rundt familiesituasjonen
(bekrefte). (deres understrekning) (s. 11 og 14)

Betydningen av å trene på nylig tillærte ferdigheter, er godt dokumentert (Joyce & Showers, 1980). Flere av studiens funn kan imidlertid peke mot at praktisk opplæring i *hvordan* foreldre kan lytte, bekrefte og utforske, er vektlagt i så stor grad at behovet for også å forklare *hvorfor* dette er viktig, er blitt undervurdert. Det samme gjelder spørsmålet om hvilke eventuelle *endringer* som kan forventes etter deltagelse i SIBS.

En tydelig indikasjon på at SIBS har hatt intendert effekt, er at foreldre og søsken i gjennomsnitt ga størst andel providing space-responser og størst andel uttrykte concerns tre måneder etter intervensjon. Dette kan tolkes som at når foreldrene utførte det de hadde lært, påvirket dette søsknene både til å uttrykke vanskelige følelser i større grad enn tidligere, og til å bli tydeligere i sine følelsesuttrykk. En slik forståelse underbygges av at søsken skåret kommunikasjonen som forbedret fra før intervensjon til tre måneder etter. At foreldrene, på tvers av både søskens opplevelse og objektive effektmål, mente kommunikasjonen var på sitt svakeste tre måneder etter intervensjon, kan tyde på at foreldrene ikke forstod manifestasjonen av kommunikasjonsforbedring. En slik potensiell misforståelse kan kanskje også forklare det tilsynelatende ulogiske i at foreldrenes gjennomsnittlige andel reducing space-responser var vesentlig høyere seks måneder etter intervensjon sammenlignet med før. Funnet tilsier at foreldre, seks måneder *etter* intervensjon, var dårligere på å imøtekomme søskens følelser enn det de var *før* intervensjon.

Før intervensjon var foreldre *like gode* til å plukke opp og gi providing space-responser på cues som på concerns. Etter intervensjon ble foreldrene *bedre* til å gi providing space-responser på concerns, og *dårligere* på cues. Det kan derfor virke som om SIBS har hatt effekt på foreldres evne til å plukke opp og respondere adekvat på tydelige emosjonsuttrykk, men at dette muligens har gått på bekostning av deres sensitivitet overfor vagere følelsesuttrykk. I et lengre perspektiv er ikke dette nødvendigvis heldig.

I SIBS-manualen finner vi informasjon om hva som skal kommuniseres til foreldre om intervensjonens rasjonale. Beskrivelsene som best kan sies å forklare *hvorfor* det er viktig å

lytte, bekrefte og utforske er: «Alle barn trenger å bli sett, spesielt når de opplever utfordringer i hverdagen»; «Den viktigste støtten foreldre kan gi, er å lytte til og vise at man forstår hvordan barna opplever det»; «Å snakke sammen kan forebygge psykiske vansker og bedre søskens tilpasning» (alle s. 13).

Foreldrene mottar også SIBS' foreldreperm (2018) der det blant annet står:

Ved å hjelpe barn til å sette ord på det de føler hjelper vi dem med å regulere følelsene sine. Ved å si til et barn «*du ser så trist ut når du snakker om det*» hjelper du barnet til å bli bevisst følelsene sine. Ved å vise empati og si ting som «*jeg ser at du er lei deg!*», «*dette må være vanskelig for deg*» eller «*det er ikke godt å ha det sånn*» viser du følelsesmessig støtte ... (s. 11–12)

Dette er, ut ifra SIBS-materialet vi har tilgang til, i hovedsak hva vi kan se SIBS tilbyr av psykoedukativ kunnskap til foreldre om barns emosjonelle utvikling og behov. Slik vi ser det, er ikke dette tilstrekkelig for fullt ut å forstå hvorfor deltagelse i SIBS er verdifullt, og hva som er de bakenforliggende årsakene til at det å lytte, bekrefte og utforske barns følelser generelt, og kanskje søskens følelser spesielt, er av stor betydning.

Mennesket er meningsskapende og trenger et narrativ som gir mening til handling (Frank, 1986). Gjennom økt forståelse og innsikt er psykoedukasjon vist å bidra til økt etterlevelse av tillærte ferdigheter (e.g., Bäuml et al., 2016; Colom & Lam, 2005). Å tilby et overbevisende rasjonale for *hvorfor* et individ bør implementere en forandring, er viktig for å indusere endring (Bolman & Deal, 2018). Psykoedukasjon er en fleksibel intervensjon som kan tilpasses den aktuelle gruppens behov (Lukens & McFarlane, 2004), og det er vist at foreldre opplever psykoedukasjon som meningsfylt (e.g., Montoya et al., 2014). Som Joyce og Showers (1980) skrev:

It is difficult to imagine practice without prior awareness and knowledge; that is, we have to know what it is we are to practice. However, when awareness and knowledge

have been achieved, practice is a very efficient way of acquiring skills and strategies whether related to the tuning of style or the mastery of new approaches. (s. 382)

6.3 Studiens styrker og svakheter

6.3.1 Forskningsdesign

Fordi studiens datamateriale ble innhentet i deltagende familiers private hjem, kan man anta en god økologisk validitet. Samtidig er det mulig at videoopptak av foreldre-søskenkommunikasjon om forhåndsvalgte konflikttemaer ikke nødvendigvis er representativt for hvordan kommunikasjonen utspiller seg i dagliglivet.

Fravær av kontrollgruppe er en åpenbar svakhet ved forskningsdesignet. Vi kan ikke vite hvorvidt og i hvilken grad studiens funn er unik for søskenpopulasjonen, eller om lignende resultater ville fremkommet i en gruppe med barn som ikke er søsken til et barn med funksjonsnedsettelse.

6.3.2 Utvalg

Samtlige foreldre var bosatt i Osloområdet, hadde høyere utdanning, og fremsto som etnisk norske. Når mangfoldet er begrenset og utvalget lite, påvirker dette funnernes generaliserbarhetsevne. Samtidig var det stor variasjon i hvilke diagnoser deltagende familiers barn hadde. Forskjellige diagnoser gir gjerne ulike konsekvenser i dagliglivet, noe som innebærer ulikheter i søskens emosjonelle erfaringer knyttet til sin søskenrolle (Vermaes et al., 2012). Enkelte studier indikerer eksempelvis at søsken til barn med mer omfattende behov, påvirkes mer negativt enn søsken til barn med mindre hjelpebehov (Sharp og Rossiter, 2002). Andre argumenterer imidlertid for at konsekvensene for familieliv kan være lignende selv om funksjonsnedsettelsene er ulike (Stein & Jessop, 1982).

6.3.3 Samspillsoppgave

Studien har benyttet PMTO's konflikttemaliste i kombinasjon med VR-CoDES. Listen tilbyr et relativt bredt utvalg av små og store potensielle konflikttemaer. Utvalgsbredden kan sies å være i tråd med at emosjonell støtte som gis i dagliglivet, oftest omhandler hverdagslig

irritasjon, ubehag eller smerte (Burlison, 2003). På den annen side kan det argumenteres for at konflikttemaene på PMTO-listen har en for stor grad av variasjon i emosjonell ladethet. Det er mulig at listens konflikttema i ulik grad tilrettelegger for flere eller færre uttrykk av negativ affekt. Valg av konflikttema kan således utgjøre en konfunderende variabel for både studiens subjektive- og objektive effektmål, og være en potensiell feilkilde.

I en dyade valgte eksempelvis et barn å snakke om konflikttema 7, *å tjene penger*, to ganger, og om konflikttema 14, *strenge foreldre*, én gang. Konflikttemaene fremsto tydelig som lite emosjonelt ladet for barnet. Når konfliktvalget åpner opp for unngåelse av emosjonelt krevende tema, kan konsekvensen bli få uttrykk og få responser å kode. Over de tre måletidspunktene fremkom det i denne dyaden nettopp kun ett cue og én concern, med påfølgende foreldrer responser. Dette kan vanskelig anses som tilstrekkelig data til å kunne gi et reliabelt objektivt effektmål på dyadens kommunikasjonskvalitet. Klinisk observasjon bidro heller ikke til å identifisere en eventuell kommunikasjonsendring i dyaden. Barnets selvrappotering tilsa imidlertid en suksessiv forbedring i opplevd kommunikasjonskvalitet fra før til seks måneder etter intervensjon. Om den positive utviklingen skyldtes en faktisk kommunikasjonsforbedring som studiens objektive måleinstrumenter ikke klarte å fange opp, eller om den skyldes de observerte fremforhandlingene av mer lukrative ukelønnsavtaler, vites ikke.

6.3.4 Objektive observasjonsmål

Studiens videomateriale muliggjør analyse av både verbal og nonverbal kommunikasjonsatferd. En svakhet ved VR-CoDES er imidlertid at kodesystemet ikke tillater koding av foreldres *nonverbale providing space-responser* (i.e., klem), men samtidig åpner opp for koding av nonverbale *reducing space-responser* gjennom kodene *ignoring* og *shutting down*. Et unntak er *silence* som kan kodes som både *providing space-* og *reducing space-respons*. Problematikken gjør seg primært gjeldende når datamaterialet ikke er lydopptak, men videoopptak som i denne studien. Selv om kodesystemets manual påpeker at nonverbal atferd kan kommenteres i en eventuell transkripsjon eller tekst, har dette mindre betydning for resultatene som bygger på faktiske koder. Når det primært kun er nonverbale avvisningsresponser, men ikke nonverbale støtterresponser som kan kodes, innebærer dette en negativ bias i koding av foreldrer responser.

Når det gjelder søskens uttrykk for negativ affekt, anser kodemanualen alle *nonverbale uttrykk* som cues. Etter vårt skjønn innebærer dette en urimelig simplifikasjon av nonverbale uttrykk. I kodemanualen sidestilles eksempelvis gråt med sukk, grimase og rynking av panne, og skal da kodes som disse (i.e., cue). Det kan argumenteres for at gråt er et såpass eksplisitt uttrykk for negativ affekt at det bør kodes som concern.

Fordi concerns defineres som tydelige uttrykk for negativ affekt, bør det være lettere for foreldre å identifisere disse. I så måte tilrettelegger concerns for providing space-responser. Men dersom providing space-respons *ikke* gis på concerns – eller gråt –, vil dette i større grad vitne om manglende inntoning og empati fra foreldres side. Når VR-CoDES ikke fanger opp det særlig problematiske i at foreldre gir reducing space-responser på tydelig gråt, blir konsekvensen kodemessig tåkelegging av negative kommunikasjonsmønstre. Således kan kodemanualens koder i seg selv bli en feilkilde, og bidra til mindre valide resultater.

VR-CoDES åpner opp for å kode underkategorier av cues (i.e., fra a-cues til g-cues). Til tross for at vi kodet slike, valgte vi, for å avgrense oppgavens omfang, å ikke benytte disse i studiens videre kommunikasjonsanalyser.

6.3.5 Selvrapporteringsmål

Søskenfeltet har generelt basert seg på selvrapporteringsmål, og i hovedsak foreldrerapportering (Houtzager, Grootenhuis & Last, 1999). Forskning indikerer imidlertid at foreldre tenderer til å underestimere og/eller overestimere barns emosjonelle ubehag (De Los Reys & Kazdin, 2005). Dette tydeliggjør nytteverdien av å innhente søskens subjektive opplevelse (Wilkins & Woodgate, 2005). En styrke ved foreliggende studie er således inklusjon av søskens selvrapporteringsdata. En rekke faktorer kan imidlertid utfordre de søskenrapporterte målenes reliabilitet og validitet. Eksempelvis kan deres besvarelser være påvirket av sosial ønskelighet. Om vi antar at søsken på gruppenivå har vansker med å uttrykke negativ affekt, kan vi da forvente at de vil uttrykke nettopp dette i et selvrapporterings skjema? Et annet spørsmål er hvorvidt og i hvilken grad barn generelt er villige til å svare sannferdig på spørsmål som kan utlevere deres omsorgspersoner.

Tidligere forskning har påpekt svakheter i ECR-RS' evne til å differensiere mellom skårer i den positive enden av skalaen (Fraley et al., 2011). Når det gjelder ECR-RS'

engstelsesdimensjon, er ingen ledd snudd, noe som kan bidra til større responsbevissthet (Fraley et al., 2011). Slike faktorer medfører større grad av usikkerhet når det gjelder fortolkning av søskenuvalgets gjennomgående lave skårer på ECR-RS.

Det bør også nevnes at manglende selvrappoteringskårer på enkelte måletidspunkt, bidrar til noe usikkerhet vedrørende selvrappoterte endringsmønstre i studien. Dette svekker resultatenes totale validitet. Videre innebærer studiens eksplorerende og deskriptive design at samtlige sammenligninger mellom objektive og selvrappoterte effektmål er gjennomført uten at funn er korrigert for statistisk signifikans. Oppgaven beskriver således flere funn som trolig ikke ville bestått en signifikanstest.

6.3.6 Analysemetode

Ettersom søsken-intervensjonsstudier generelt preges av manglende objektive effektmål (Murphy et al., 2017), er kvantitative operasjonaliseringer av kommunikasjonskvalitet en åpenbar styrke ved studiens analysemetode. Kvantifisering av kommunikasjonsforbedring og -forverring muliggjorde konkrete, objektive vurderinger av kommunikasjonsutvikling mellom tre måletidspunkter.

Metodens rammer satte imidlertid begrensinger for mer dyptgående undersøkelser av observerte interaksjonsmønstre på dyadenivå. I arbeidet med oppgaven opplevde vi at interessante samtaler og interaksjoner mellom foreldre og søsken ikke lot seg formidle på en tilstrekkelig god måte gjennom valgte analysemetode. Eksempelvis beskrev søsken ulike utfordringer knyttet til sin søskenrolle, utfordringer vi mener ville vært relevant for fagfeltet å få mer innsikt i. Vi skulle også gjerne gått mer i dybden på ulike mestringsstrategier vi observerte at søsken tok i bruk, og belyst dette med faktiske samtaleutdrag. En kvalitativ analysemetode ville vært bedre egnet til dette formålet.

6.3.7 Teoretisk utvalg

Når det gjelder oppgavens teoretiske utvalg, burde denne, for å reflektere forskningsfeltet på en mest mulig presis måte, ha utdypet flere aspekter som nå kun omtales i korthet. Litteraturen viser eksempelvis at søsken påvirkes av å leve i en familie med et barn med spesielle behov, men det foreligger ikke entydige forskningsfunn som viser at dette

nødvendigvis utgjør en risiko for søsken. Hovedoppgavens fastsatte rammer gjør at vi anser denne og andre avgrensninger vi har gjort som nødvendige, men de gjør også studien noe svakere.

6.3.8 Potensielle interessekonflikter

Denne oppgavens veiledere leder Søskenprosjektet og har utviklet SIBS. Gjennom arbeidet med oppgaven har vi etterstrebet et objektivt blikk på SIBS og intervensjonens effekt på emosjonsfokusert kommunikasjon mellom foreldre og søsken.

7 Konklusjon

Gjennom deskriptive kommunikasjonsanalyser har foreliggende studie bidratt til økt kunnskap om SIBS' effekt på emosjonsfokusert kommunikasjon mellom foreldre og søsken.

Det antas at foreldrenes økte evne til å møte søskens følelser med åpne responser etter intervensjon, medførte økt villighet hos søsken til å uttrykke negativ affekt overfor foreldre. Det kan trekkes frem at foreldrene utviste økt evne til å fange opp tydelige følelsesuttrykk og respondere adekvat på disse. Deres evne til å plukke opp vagere emosjonsuttrykk og respondere godt på disse, ble imidlertid redusert. Samlet viser resultatene at foreldrenes generelle evne til å lytte, bekrefte og utforske, var forbedret tre måneder etter intervensjon. Seks måneder etter intervensjon var imidlertid evnen til å møte søskens følelser med åpne responser, falt til et nivå som var lavere enn før intervensjon.

Flere svakheter ved både studiens subjektive og objektive effektmål er blitt avdekket. Overordnet vurderes imidlertid de objektive effektmålene til å inneha høyest reliabilitet. Tidvis ble det funnet overensstemmelse mellom subjektive og objektive mål, men oftest ikke. Objektive mål korrelerte oftere med søskenrapportering enn foreldrerapportering. Dette kan representere utfordringer for et fagfelt som i så stor grad bygger på foreldrerapport.

Vi har argumentert for at flere av studiens funn potensielt kan forklares med at SIBS mangler et tilstrekkelig godt utarbeidet psykoedukativt element.

8 Veien videre

Studiens funn viser at SIBS har evne til å påvirke emosjonsfokusert kommunikasjon mellom foreldre og søsken i en positiv retning. Det ble imidlertid også avdekket faktorer som potensielt bidrar til å svekke SIBS' evne til forlenget effekt.

Vi argumenterer for at SIBS' introduksjonsmodul bør utvides til også å inneholde en foreldretilpasset forelesning om barns emosjonelle utvikling generelt, og søskens utfordringer spesielt. Relevante temaer kan være: (1) tilknytningsteori; (2) emosjonsregulering; (3) søsken-problematikk; (4) behovet for emosjonell støtte og hvordan dette kan gis (i.e., lytte, bekrefte, utforske); (5) hvordan detektere underliggende følelser; og (6) hvordan god emosjonell kommunikasjon kan manifestere seg (i.e., økt grad av uttrykk for negativ affekt). Vi anbefaler også distribusjon av en godt gjennomarbeidet foreldremanual med korresponderende og utfyllende informasjon, som foreldre får til odel og eie. Det kan også være fordelaktig at SIBS tilbyr søsken innsikt i *hvordan* de kan snakke om hva de føler på en tydeligere måte, og *hvorfor* dette kan være hensiktsmessig for dem. Vi mener at disse tiltakene kan bidra til økt etterlevelse av tillærte ferdigheter i SIBS, og at dette vil kunne øke SIBS' effekt, ikke bare på kort sikt, men også i et lengere perspektiv.

Avslutningsvis vil vi anbefale fremtidige studier som benytter VR-CoDES på foreldre-barn-kommunikasjon, å vurdere en modifikasjon av måleinstrumentet, primært ved å anse gråt som et tydelig fremfor vagt følelsesuttrykk. Vi mener også at inkorporering av kvalitative tilnærminger i fremtidige studier vil kunne bidra til mer nyansert forståelse av emosjonsfokusert foreldre-søsken-kommunikasjon.

9 Litteraturliste

- Aldao, A., Sheppes, G. & Gross, J. J. (2015). Emotion regulation flexibility. *Cognitive Therapy and Research*, 39(3), 263-278. <https://doi.org/10.1007/s10608-014-9662-4>
- Alderfer, M. A., Long, K. A., Lown, E. A., Marsland, A. L., Ostrowski, N. L., Hock, J. M. & Ewing, L. J. (2010). Psychosocial adjustment of siblings of children with cancer: a systematic review. *Psycho-Oncology*, 19(8), 789-805. <https://doi.org/10.1002/pon.1638>
- Barrett, L. F., Mesquita, B., Ochsner, K. N. & Gross, J. J. (2007). The experience of emotion. *Annual Review of Psychology*, 58, 373-403. <https://doi.org/10.1146/annurev.psych.58.110405.085709>
- Bäuml, J., Pitschel-Walz, G., Volz, A., Lüscher, S., Rentrop, M., Kissling, W. & Jahn, T. (2016). Psychoeducation improves compliance and outcome in schizophrenia without an increase of adverse side effects: A 7-year follow-up of the Munich PIP-study. *Schizophrenia Bulletin*, 42, 62-70. <https://doi.org/10.1093/schbul/sbw008>
- Baumrind, D. (1978). Parental disciplinary patterns and social competence in children. *Youth & Society*, 9(3), 239-267. <https://doi.org/10.1177/0044118X7800900302>
- Bellin, M. H. & Kovacs, P. J. (2006). Fostering resilience in siblings of youths with a chronic health condition: A review of the literature. *Health & Social Work*, 31(3), 209-216. <https://doi.org/10.1093/hsw/31.3.209>
- Belsky, J. (2002). Developmental origins of attachment styles. *Attachment & Human Development*, 4(2), 166-170. <https://doi.org/10.1080/14616730210157510>
- Benson, P. R. & Karlof, K. L. (2008). Child, parent, and family predictors of latter adjustment in siblings of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2(4), 583-600. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2007.12.002>
- Berking, M. & Wupperman, P. (2012). Emotion regulation and mental health: Recent findings, current challenges, and future directions. *Current Opinion in Psychiatry*, 25(2), 128-134. <https://doi.org/10.1097/YCO.0b013e3283503669>
- Bogg, T. & Roberts, B. W. (2004). Conscientiousness and health-related behaviors: a meta-analysis of the leading behavioral contributors to mortality. *Psychological Bulletin*, 130(6), 887-919. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.130.6.887>
- Bolman, L. G & Deal, T. E. (2018). *Nytt perspektiv på organisasjon og ledelse* (6. utg.). Oslo: Gyldendal.
- Boszormenyi-Nagy, I. & Spark, G. M. (1973). *Invisible loyalties: Reciprocity in*

- intergenerational family therapy*. Maryland: Harper & Row.
- Bowlby, J. (1973). *Attachment and loss: Volume II: Separation, anxiety and anger*. London: The Hogarth Press and the Institute of Psycho-Analysis.
- Bowlby, J. (1982). Attachment and loss: Retrospect and prospect. *American Journal of Orthopsychiatry*, 52(4), 664-678. <https://doi.org/10.1111/j.1939-0025.1982.tb01456.x>
- Bradford, R. (1997). *Children, families, and chronic disease: Psychological models and methods of care*. London: Routledge.
- Brennan, K. A., Clark, C. L. & Shaver, P. R. (1998). Self-report measurement of adult attachment: An integrative overview. I J. A. Simpson & W. S. Rholes (Red.), *Attachment theory and close relationships* (s. 46-76). New York: Guilford Press.
- Brennan, C., Hugh-Jones, S. & Aldridge, J. (2012). Paediatric life-limiting conditions: Coping and adjustment in siblings. *Journal of Health Psychology*, 18(6), 813-824. <https://doi.org/10.1177/1359105312456324>
- Bullis, C. & Horn, C. (1995). Get a little closer: Further examination of nonverbal comforting strategies. *Communication Reports*, 8(1), 10-17. <https://doi.org/10.1080/08934219509367602>
- Burleson, B. R. & Goldsmith, D. J. (1998). How the comforting process works: Alleviating emotional distress through conversationally induced reappraisals. I P. A. Andersen & L. K. Guerrero (Red.), *Handbook of communication and emotion: Research, theory, applications and contexts* (s. 245-280). San Diego: Academic Press.
- Burleson, B. R. (2003). Emotional support skills. I J. O. Greene & B. R. Burleson (Red.), *Handbook of communication and social interaction skills* (s. 551-594). New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, Inc.
- Calkins, S. D. & Hill, A. (2007). Caregiver influences on emerging emotion regulation: Biological and environmental transactions in early development. I J. J. Gross (Red.), *Handbook of emotion regulation* (s. 229–248). New York: Guildford Press.
- Carver, C. S & Scheier, M. F. (2011). Self-regulation of action and affect. I K. D. Vohs & R. F. Baumeister (Red.), *Handbook of self-regulation: Research, theory, and applications* (2. utg., s. 3-21). New York: Guilford Press.
- Caspi, A., Moffitt, T. E., Newman, D. L. & Silva, P. A. (1996). Behavioral observations at age 3 years predict adult psychiatric disorders: Longitudinal evidence from a birth cohort. *Archives of General Psychiatry*, 53(11), 1033-1039. <https://doi.org/10.1001/archpsyc.1996.01830110071009>

- Cassidy, J. (1994). Emotion regulation: Influences of attachment relationships. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 59(2-3), 228-249. <https://doi.org/10.2307/1166148>
- Cassidy, J. & Kobak, R. R. (1988). Avoidance and its relationship with other defensive processes. I J. Belsky & T. Nezworski (Red.), *Clinical implications of attachment* (s. 300-323). New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, Inc.
- Chao, R. C. L. (2011). Managing stress and maintaining well-being: Social support, problem-focused coping, and avoidant coping. *Journal of Counseling & Development*, 89(3), 338-348. <https://doi.org/10.1002/j.1556-6678.2011.tb00098.x>
- Colom, F. & Lam, D. (2005). Psychoeducation: improving outcomes in bipolar disorder. *European Psychiatry*, 20(5-6), 359-364. <https://doi.org/10.1016/j.eurpsy.2005.06.002>
- Compas, B. E., Connor-Smith, J. K., Saltzman, H., Thomsen, A. H. & Wadsworth, M. E. (2001). Coping with stress during childhood and adolescence: Problems, progress, and potential in theory and research. *Psychological Bulletin*, 127(1), 87-127. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.127.1.87>
- Cridland, E. K., Jones, S. C., Stoyles, G., Caputi, P. & Magee, C. A. (2015). Families living with autism spectrum disorder: Roles and responsibilities of adolescent sisters. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 31(3), 196-207. <https://doi.org/10.1177/1088357615583466>
- Cunningham, J. N., Kliever, W. & Garner, P. W. (2009). Emotion socialization, child emotion understanding and regulation, and adjustment in urban African American families: Differential associations across child gender. *Development and Psychopathology*, 21(1), 261-283. <http://dx.doi.org/10.1017/S0954579409000157>
- Cuskelly, M. & Gunn, P. (2006). Adjustment of children who have a sibling with Down syndrome: Perspectives of mothers, fathers and children. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 917-925. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00922.x>
- Deavin, A., Greasley, P. & Dixon, C. (2018). Children's perspectives on living with a sibling with a chronic illness. *Pediatrics*, 142(2), e20174151. <https://doi.org/10.1542/peds.2017-4151>
- De Graaf, G., Haveman, M., Hochstenbach, R., Engelen, J., Gerssen-Schoorl, K., Poddighe, P., ... van Hove, G. (2011). Changes in yearly birth prevalence rates of children with Down syndrome in the period 1986-2007 in the Netherlands. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(5), 462-473. <https://doi.org/10.1111/j.1365->

2788.2011.01398.x

- De Los Reyes, A. & Kazdin, A. E. (2005). Informant discrepancies in the assessment of childhood psychopathology: A critical review, theoretical framework, and recommendations for further study. *Psychological Bulletin*, *131*(4), 483-509. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.131.4.483>
- Del Piccolo, L., Finset, A. & Zimmermann, C. (2009a). *Verona coding definitions of emotional sequences (VR-CODES) – cue and concern* [Manual]. Verona: Network on Sequence Analysis.
- Del Piccolo, L., De Haes, H., Heaven, C., Jansen, J., Verheul, W. & Finset, A. (2009b). *Coding of health provider talk related to cues and concerns* [Manual]. Verona: Network on Sequence Analysis.
- Del Piccolo, L., De Haes, H., Heaven, C., Jansen, J., Verheul, W., Bensing, J., ... Finset, A. (2011). Development of the Verona coding definitions of emotional sequences to code health providers' responses (VR-CoDES-P) to patient cues and concerns. *Patient Education and Counseling*, *82*(2), 149-155. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2010.02.024>
- Del Piccolo, L., Danzi, O., Fattori, N., Mazzi, M. A. & Goss, C. (2014). How psychiatrist's communication skills and patient's diagnosis affect emotions disclosure during first diagnostic consultations. *Patient education and counseling*, *96*(2), 151-158. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2014.06.001>
- Del Piccolo, L., Finset, A., Mellblom, A. V., Figueiredo-Braga, M., Korsvold, L., Zhou, Y., ... Humphris, G. (2017). Verona Coding Definitions of Emotional Sequences (VR-CoDES): Conceptual framework and future directions. *Patient Education and Counseling*, *100*(12), 2303-2311. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2017.06.026>
- De nasjonale forskningsetiske komiteene. (2016, 27. april). Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi. Hentet fra <https://www.etikkom.no/forskningsetiske-retningslinjer/Samfunnsvitenskap-jus-og-humaniora/b.-hensyn-til-personer-5---18/>
- Denham, S. A., Zoller, D. & Couchoud, E. A. (1994). Socialization of preschoolers' emotion understanding. *Developmental Psychology*, *30*(6), 928-936. <https://doi.org/10.1037/0012-1649.30.6.928>
- Derryberry, D. & Rothbart, M. K. (1997). Reactive and effortful processes in the organization of temperament. *Development and Psychopathology*, *9*(4), 633-652. <https://doi.org/10.1017/S0954579497001375>

- Dolin, D. J. & Booth-Butterfield, M. (1993). Reach out and touch someone: Analysis of nonverbal comforting responses. *Communication Quarterly*, 41(4), 383-393.
<https://doi.org/10.1080/01463379309369899>
- Dunn, J., Bretherton, I. & Munn, P. (1987). Conversations about feeling states between mothers and their young children. *Developmental Psychology*, 23(1), 132-139.
<https://doi.org/10.1037/0012-1649.23.1.132>
- Dunn, J., Brown, J. & Beardsall, L. (1991). Family talk about feeling states and children's later understanding of others' emotions. *Developmental Psychology*, 27(3), 448-455.
<https://doi.org/10.1037/0012-1649.27.3.448>
- Eisenberg, N., Fabes, R. A. & Murphy, B. C. (1996). Parents' reactions to children's negative emotions: Relations to children's social competence and comforting behavior. *Child Development*, 67(5), 2227-2247. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8624.1996.tb01854.x>
- Eisenberg, N., Cumberland, A. & Spinrad, T. L. (1998). Parental socialization of emotion. *Psychological Inquiry*, 9(4), 241-273. https://doi.org/10.1207/s15327965pli0904_1
- Eisenberg, N., Sadovsky, A. & Spinrad, T. L. (2005). Associations of emotion-related regulation with language skills, emotion knowledge, and academic outcomes. *New Directions for Child and Adolescent Development*, 2005(109), 109-118.
<https://doi.org/10.1002/cd.143>
- Eisenberg, N. (2006). Introduction. I W. Damon, R. M. Lerner & N. Eisenberg (Red.), *Handbook of child psychology: Social, emotional and personality development* (6. utg., bind 3, s. 1-23). New Jersey: John Wiley & Sons, Inc.
- Eisenberg, N., Spinrad, T. L. & Eggum, N. D. (2010). Emotion-related self-regulation and its relation to children's maladjustment. *Annual Review of Clinical Psychology*, 6(1), 495-525. <https://doi.org/10.1146/annurev.clinpsy.121208.131208>
- Emerson, E. & Giallo, R. (2014). The wellbeing of siblings of children with disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 35(9), 2085-2092.
<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.05.001>
- Esbjørn, B. H., Bender, P. K., Reinholdt-Dunne, M. L., Munck L. A. & Ollendick, T. H. (2012). The development of anxiety disorders: Considering the contributions of attachment and emotion regulation. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 15(2), 129-143. <https://doi.org/10.1007/s10567-011-0105-4>
- Fabes, R. A., Poulin, R. E., Eisenberg, N. & Madden-Derdich, D. A. (2002). The coping

- with children's negative emotions scale (CCNES): Psychometric properties and relations with children's emotional competence. *Marriage & Family Review*, 34(3-4), 285-310. https://doi.org/10.1300/J002v34n03_05
- Fedderm Donbaek, D. & Elklit, A. (2014). A validation of the Experiences in Close Relationships – Relationship Structures Scale (ECR-RS) in adolescents. *Attachment & Human Development*, 16(1), 58-76. <https://doi.org/10.1080/14616734.2013.850103>
- Feeney, J. A. & Noller, P. (2013). Perspectives on studying family communication: Multiple methods and multiple sources. I A. L. Vangelisti (Red.), *Handbook of family communication* (2. utg., s. 29-45). New York: Routledge.
- Feldman, R. (2007). Parent-infant synchrony and the construction of shared timing: Physiological precursors, developmental outcomes, and risk conditions. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 48(3-4), 329-354. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2006.01701.x>
- Fivush, R., Berlin L., Sales, J., M., Mennuti-Washburn, J. & Cassidy, J. (2003). Functions of parent-child reminiscing about emotionally negative events. *Memory*, 11(2), 179-192. <https://doi.org/10.1080/741938209>
- Fonagy, P., Steele, M., Steele, H., Moran, G. S. & Higgitt, A. C. (1991). The capacity for understanding mental states: The reflective self in parent and child and its significance for security of attachment. *Infant Mental Health Journal*, 12(3), 201-218. [https://doi.org/10.1002/1097-0355\(199123\)12:3<201::AID-IMHJ2280120307>3.0.CO;2-7](https://doi.org/10.1002/1097-0355(199123)12:3<201::AID-IMHJ2280120307>3.0.CO;2-7)
- Fraley, R. C., Heffernan, M. E., Vicary, A. M. & Brumbaugh, C. C. (2011). The Experiences in Close Relationships – Relationship Structures Questionnaire: A method for assessing attachment orientations across relationships. *Psychological Assessment*, 23(3), 615-625. <https://doi.org/10.1037/a0022898>
- Frank, J. D. (1986). Psychotherapy – the transformation of meanings: discussion paper. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 79(6), 341-346. <https://doi.org/10.1177/014107688607900611>
- Giallo, R. & Gavidia-Payne, S. (2006). Child, parent and family factors as predictors of adjustment for siblings of children with a disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 937-948. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00928.x>
- Giallo, R., Gavidia-Payne, S., Minett, B. & Kapoor, A. (2012). Sibling voices: The self-reported mental health of siblings of children with a disability. *Clinical Psychologist*,

- 16(1), 36-43. <https://doi.org/10.1111/j.1742-9552.2011.00035.x>
- Giallo, R., Roberts, R., Emerson, E., Wood, C. & Gavidia-Payne, S. (2014). The emotional and behavioural functioning of siblings of children with special health care needs across childhood. *Research in Developmental Disabilities, 35*(4), 814-825. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.01.017>
- Gottman, J. M., Katz, L. F. & Hooven, C. (1996). Parental meta-emotion philosophy and the emotional life of families: Theoretical models and preliminary data. *Journal of Family Psychology, 10*(3), 243-268. <https://doi.org/10.1037/0893-3200.10.3.243>
- Gottman, J. M. & DeClaire, J. (1997). *The heart of parenting: How to raise an emotionally intelligent child* [iBook]. New York: Simon & Schuster.
- Gross, J. J. (1998). The emerging field of emotion regulation: An integrative review. *Review of General Psychology, 2*(3), 271-299. <https://doi.org/10.1037/1089-2680.2.3.271>
- Gross, J. J. & Thompson, R. A. (2007). Emotion regulation: Conceptual foundations. I J. J. Gross (Red.), *Handbook of emotion regulation* (s. 3-24). New York: Guilford Press.
- Gross, J. J. (2015). Emotion regulation: Current status and future prospects. *Psychological Inquiry, 26*(1), 1-26. <https://doi.org/10.1080/1047840X.2014.940781>
- Guite, J., Lobato, D., Kao, B. & Plante, W. (2004). Discordance between sibling and parent reports of the impact of chronic illness and disability on siblings. *Children's Health Care, 33*(1), 77-92. https://doi.org/10.1207/s15326888chc3301_5
- Gunnar, M. R. & Donzella, B. (2002). Social regulation of the cortisol levels in early human development. *Psychoneuroendocrinology, 27*(1-2), 199-220. [https://doi.org/10.1016/S0306-4530\(01\)00045-2](https://doi.org/10.1016/S0306-4530(01)00045-2)
- Haine, R. A., Ayers, T. S., Sandler, I. N., Wolchik, S. A. & Weyer, J. L. (2003). Locus of control and self-esteem as stress-moderators or stress-mediators in parentally bereaved children. *Death Studies, 27*(7), 619-640. <https://doi.org/10.1080/07481180302894>
- Halfon, N., Houtrow, A., Larson, K. & Newacheck, P. W. (2012). The changing landscape of disability in childhood. *The Future of Children, 22*(1) 13-42. <https://doi.org/10.1353/foc.2012.0004>
- Harris, P. L. (1994). The child's understanding of emotion: Developmental change and the family environment. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 35*(1), 3-28. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.1994.tb01131.x>
- Haukeland, Y. B., Fjermestad, K. W., Mossige, S. & Vatne, T. M. (2015). Emotional

- experiences among siblings of children with rare disorders. *Journal of Pediatric Psychology*, 40(7), 712-720. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsv022>
- Haukeland, Y. B. (2019). *Siblings of children with chronic disorders: Emotional experiences, family communication, and evaluation of a joint parent-sibling intervention* (Doktoravhandling). Faculty of Social Sciences, University of Oslo.
- Helsedirektoratet. (2018, 28. juni) § 10a. Helsepersonells plikt til å bidra til å ivareta mindreårige barn som pårørende. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/rundskriv/helsepersonelloven-med-kommentarer/krav-til-helsepersonells-yrkesutovelse/-10a.helsepersonells-plikt-til-a-bidra-til-a-ivareta-mindrearige-barn-som-parorende>
- Hofmann, S. G. (2015). *Emotion in therapy: From science to practice*. New York: Guilford Press.
- Hofmann, S. G. & Doan, S. N. (2018). *The social foundations of emotion: Developmental, cultural, and clinical dimensions*. Washington, DC: American Psychological Association.
- Hogan, D. P., Park, J. M. & Goldscheider, F. K. (2003). The health consequences of a disabled sibling for school-age children. *Research in Social Science and Disability*, 3, 185-205. [https://doi.org/10.1016/S1479-3547\(03\)03010-0](https://doi.org/10.1016/S1479-3547(03)03010-0)
- Holmbeck, G. N., Coakley, R. M., Hommeyer, J. S., Shapera, W. E. & Westhoven, V. C. (2002). Observed and perceived dyadic and systemic functioning in families of preadolescents with spina bifida. *Journal of Pediatric Psychology*, 27(2), 177-189. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/27.2.177>
- Houtzager, B. A., Grootenhuis, M. A. & Last, B. F. (1999). Adjustment of siblings to childhood cancer: a literature review. *Supportive Care in Cancer*, 7(5), 302-320. <https://doi.org/10.1007/s005200050268>
- Houtzager, B. A., Grootenhuis, M. A., Caron, H. N. & Last, B. F. (2005). Sibling self-report, parental proxies, and quality of life: the importance of multiple informants for siblings of a critically ill child. *Pediatric Hematology and Oncology*, 22(1), 25-40. <https://doi.org/10.1080/08880010590896233>
- Incedon, E., Williams, L., Hazell, T., Heard, T. R., Flowers, A. & Hiscock, H. (2015). A review of factors associated with mental health in siblings of children with chronic illness. *Journal of Child Health Care*, 19(2), 182-194. <https://doi.org/10.1177/1367493513503584>

- Joyce, B. & Showers, B. (1980). Improving inservice training: The messages of research. *Educational Leadership*, 37(5), 379-385.
- Karataş, S. & Demir, İ. (2019). Attachment avoidance and anxiety in adolescence: Turkish adaptation of the experiences in Close Relationships –Relationship Structures Scale. *Psychological Reports*, 122(4), 1372-1394. <https://doi.org/10.1177/0033294118785562>
- Katz, L. F. & Windecker-Nelson, B. (2004). Parental meta-emotion philosophy in families with conduct-problem children: Links with peer relations. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 32(4), 385-398.
<https://doi.org/https://doi.org/10.1023/B:JACP.0000030292.36168.30>
- Katz, L. F., Maliken, A. C. & Stettler, N. M. (2012). Parental meta-emotion philosophy: A review of research and theoretical framework. *Child Development Perspectives*, 6(4), 417-422. <https://doi.org/10.1111/j.1750-8606.2012.00244.x>
- Kern, M. L. & Friedman, H. S. (2008). Do conscientious individuals live longer? A quantitative review. *Health Psychology*, 27(5), 505-512. <https://doi.org/10.1037/0278-6133.27.5.505>
- Kim, J. & Cicchetti, D. (2010). Longitudinal pathways linking child maltreatment, emotion regulation, peer relations, and psychopathology. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 51(6), 706-716. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2009.02202.x>
- Koole, S. L., Dillen, L. F. van. & Sheppes, G. (2011). The self-regulation of emotion. I K. D. Vohs & R. F. Baumeister (Red.), *Handbook of self-regulation: Research, theory, and applications* (2. utg., s. 22-40). New York: Guilford Press.
- Langvik, E. (2017, 23. februar). Testbruk og misbruk – kvalitetskrav til testene og de som benytter dem. Hentet fra <https://veilederforum.no/content/testbruk-og-misbruk---kvalitetskrav-til-testene-og-de-som-benyttet-dem>
- Laranjo, J., Bernier, A. & Meins, E. (2008). Associations between maternal mind-mindedness and infant attachment security: Investigating the mediating role of maternal sensitivity. *Infant Behavior & Development*, 31(4), 688-695.
<https://doi.org/10.1016/j.infbeh.2008.04.008>
- Larrañaga, E., Yubero, S., Ovejero, A. & Navarro, R. (2016). Loneliness, parent-child communication and cyberbullying victimization among Spanish youths. *Computers in Human Behavior*, 65, 1-8. <https://doi.org/10.1016/j.chb.2016.08.015>
- Lauderdale-Littin, S. & Blacher, J. (2017). Young adults with severe intellectual disability: Culture, parent, and sibling impact. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*,

- 42(3), 230-239. <https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1230843>
- Lindström, C., Åman, J. & Norberg, A. L. (2010). Increased prevalence of burnout symptoms in parents of chronically ill children. *Acta Paediatrica*, 99(3), 427-432. <https://doi.org/10.1111/j.1651-2227.2009.01586.x>
- 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>
- Long, K. A., Lobato, D., Kao, B., Plante, W., Grullón, E., Cheas, L., ... Seifer, R. (2013). Perceptions of emotion expression and sibling-parent emotion communication in Latino and non-Latino white siblings of children with intellectual disabilities. *Journal of Pediatric Psychology*, 38(5), 551-562. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jst012>
- Lovell, B. & Wetherell, M. A. (2016). The psychophysiological impact of childhood autism spectrum disorder on siblings. *Research in Developmental Disabilities*, 49, 226-234. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2015.11.023>
- Lukens, E. P. & McFarlane, W. R. (2004). Psychoeducation as evidence-based practice: Considerations for practice, research, and policy. *Brief Treatment & Crisis Intervention*, 4(3), 205-225. <https://doi.org/10.1093/brief-treatment/mhh019>
- Lunkenheimer, E. S., Shields, A. M. & Cortina, K. S. (2007). Parental emotion coaching and dismissing in family interaction. *Social Development*, 16(2), 232-248. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9507.2007.00382.x>
- Macks, R. J. & Reeve, R. E. (2007). The adjustment of non-disabled siblings of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(6), 1060-1067. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0249-0>
- Malatesta, C. Z., Grigoryev, P., Lamb, C., Albin, M. & Culver, C. (1986). Emotion socialization and expressive development in preterm and full-term infants. *Child Development*, 57(2), 316-330. <https://doi.org/10.2307/1130587>
- Marquis, S., Hayes, M. V. & McGrail, K. (2019). Factors that may affect the health of siblings of children who have an intellectual/developmental disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 16(4), 273-286. <https://doi.org/10.1111/jppi.12309>
- Mauss, I. B. & Gross, J. J. (2004). Emotion suppression and cardiovascular disease: Is hiding feelings bad for your heart? I I. Nyklíček, L. Temoshok & A. Vingerhoets (Red.), *Emotional expression and health: Advances in theory, assessment and clinical*

- applications* (s. 60-80). New York: Brunner-Routledge.
- McCarty, C. A. & McMahon, R. J. (2003). Mediators of the relation between maternal depressive symptoms and child internalizing and disruptive behavior disorders. *Journal of Family Psychology, 17*(4), 545-556. <https://doi.org/10.1037/0893-3200.17.4.545>
- McCubbin, H. I., McCubbin, M. A., Thompson, A. I., Sae-Young, H. & Allen, C. T. (1997). Families under stress: What makes them resilient. *Journal of Family and Consumer Sciences, 89*(3), 2-11.
- McElwain, N. L., Halberstadt, A. G. & Volling, B. L. (2007). Mother-and father-reported reactions to children's negative emotions: Relations to young children's emotional understanding and friendship quality. *Child Development, 78*(5), 1407-1425. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8624.2007.01074.x>
- Meadan, H., Stoner, J. B. & Angell, M. E. (2010). Review of literature related to the social, emotional, and behavioral adjustment of siblings of individuals with autism spectrum disorder. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 22*(1), 83-100. <https://doi.org/10.1007/s10882-009-9171-7>
- Meins, E., Fernyhough, C., Wainwright, R., Das Gupta, M., Fradley, E. & Tuckey, M. (2002). Maternal mind-mindedness and attachment security as predictors of theory of mind understanding. *Child Development, 73*(6), 1715-1726. <https://doi.org/10.1111/1467-8624.00501>
- Mikulincer, M., Shaver, P. R. & Pereg, D. (2003). Attachment theory and affect regulation: The dynamics, development, and cognitive consequences of attachment-related strategies. *Motivation and Emotion, 27*(2), 77-102. <https://doi.org/10.1023/A:1024515519160>
- Montoya, A., Hervás, A., Fuentes, J., Cardo, E., Polavieja, P., Quintero, J. & Tannock, R. (2014). Cluster-randomized, controlled 12-month trial to evaluate the effect of a parental psychoeducation program on medication persistence in children with attention-deficit/hyperactivity disorder. *Neuropsychiatric Disease and Treatment, 10*, 1081-1092. <https://doi.org/10.2147/NDT.S62487>
- Moreira, H., Martins, T., Gouveia, M. J. & Canavarro, M. C. (2015). Assessing adult attachment across different contexts: Validation of the Portuguese version of the Experiences in Close Relationships – Relationship Structures Questionnaire. *Journal of Personality Assessment, 97*(1), 22-30. <https://doi.org/10.1080/00223891.2014.950377>
- Mulroy, S., Robertson, L., Aiberti, K., Leonard, H. & Bower, C. (2008). The impact of

- having a sibling with an intellectual disability: Parental perspectives in two disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(3), 216-229.
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2007.01005.x>
- Murphy, L. K., Murray, C. B. & Compas, B. E. (2017). Topical review: Integrating findings on direct observation of family communication in studies comparing pediatric chronic illness and typically developing samples. *Journal of Pediatric Psychology*, 42(1), 85-94. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsw051>
- Nasjonalt utviklingscenter for barn og unge. (2018, 9. mai). Parent Management Training – Oregon (PMTO). Hentet fra <https://www.nubu.no/PMTO/>
- Nixon, C. L. & Cummings, E. M. (1999). Sibling disability and children's reactivity to conflicts involving family members. *Journal of Family Psychology*, 13(2), 274-285. <https://doi.org/10.1037/0893-3200.13.2.274>
- O'Brien, I., Duffy, A. & Nicholl, H. (2009). Impact of childhood chronic illnesses on siblings: a literature review. *British Journal of Nursing*, 18(22), 1358-1365. <https://doi.org/10.12968/bjon.2009.18.22.45562>
- Offrey, L. D. & Rinaldi, C. M. (2017). Parent-child communication and adolescents' problem-solving strategies in hypothetical bullying situations. *International Journal of Adolescence and Youth*, 22(3), 251-267. <https://doi.org/10.1080/02673843.2014.884006>
- Pek, J. C. X. (2006a). *Parent-Child Communication, Child Report* (Fast Track Project Technical Report). Hentet fra <https://fasttrackproject.org/techrept/p/pcc/pcc5tech.pdf>
- Pek, J. C. X. (2006b). *Parent-Child Communication, Parent Report* (Fast Track Project Technical Report). Hentet fra <https://fasttrackproject.org/techrept/p/pcp/pcp5tech.pdf>
- Petalas, M. A., Hastings, R. P., Nash, S., Lloyd, T. & Dowey, A. (2009). Emotional and behavioural adjustment in siblings of children with intellectual disability with and without autism. *Autism*, 13(5), 471-483. <https://doi.org/10.1177/1362361309335721>
- Platt, C., Roper, S. O., Mandelco, B. & Freeborn, D. (2014). Sibling cooperative and externalizing behaviors in families raising children with disabilities. *Nursing Research*, 63(4), 235-242. <https://doi.org/10.1097/NNR.0000000000000046>
- Posner, M. I. & Rothbart, M. K. (2000). Developing mechanisms of self-regulation. *Development and Psychopathology*, 12(3), 427-441. <https://doi.org/10.1017/S0954579400003096>
- Reichman, N. E., Corman, H. & Noonan, K. (2008). Impact of child disability on the family. *Maternal and Child Health Journal*, 12(6), 679-683.

<https://doi.org/10.1007/s10995-007-0307-z>

- Roberts, W. L. & Strayer, J. (1987). Parents' responses to the emotional distress of their children: Relations with children's competence. *Developmental Psychology*, 23(3), 415-422. <https://doi.org/10.1037/0012-1649.23.3.415>
- Rogers, M. L. & Hogan, D. P. (2003). Family life with children with disabilities: The key role of rehabilitation. *Journal of Marriage and Family*, 65(4), 818-833. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2003.00818.x>
- Rossiter, L. & Sharpe, D. (2001). The siblings of individuals with mental retardation: A quantitative integration of the literature. *Journal of Child and Family Studies*, 10(1), 65-84. <https://doi.org/10.1023/A:1016629500708>
- Sanders, W., Zeman, J., Poon, J. & Miller, R. (2015). Child regulation of negative emotions and depressive symptoms: The moderating role of parental emotion socialization. *Journal of Child and Family Studies*, 24(2), 402-415. <https://doi.org/10.1007/s10826-013-9850-y>
- Sarason, I. G., Levine, H. M., Basham, R. B. & Sarason, B. R. (1983). Assessing social support: The social support questionnaire. *Journal of Personality and Social Psychology*, 44(1), 127-139. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.44.1.127>
- Schore, J. R. & Schore, A. N. (2008). Modern attachment theory: The central role of affect regulation in development and treatment. *Clinical Social Work Journal*, 36(1), 9-20. <https://doi.org/10.1007/s10615-007-0111-7>
- Schuntermann, P. (2007). The sibling experience: Growing up with a child who has pervasive developmental disorder or mental retardation. *Harvard Review of Psychiatry*, 15(3), 93-108. <https://doi.org/10.1080/10673220701432188>
- Seiffge-Krenke, I. & Klessinger, N. (2000). Long-term effects of avoidant coping on adolescents' depressive symptoms. *Journal of Youth and Adolescence*, 29(6), 617-630. <https://doi.org/10.1023/A:1026440304695>
- Sharpe, D. & Rossiter, L. (2002). Siblings of children with a chronic illness: A meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 27(8), 699-710. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/27.8.699>
- Shaver, P. R. & Mikulincer, M. (2002). Attachment-related psychodynamics. *Attachment & Human Development*, 4(2), 133-161. <https://doi.org/10.1080/14616730210154171>
- Shortt, J. W., Stoolmiller, M., Smith-Shine, J. N., Mark Eddy, J. & Sheeber, L. (2010). Maternal emotion coaching, adolescent anger regulation, and siblings' externalizing

- symptoms. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 51(7), 799-808.
<https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2009.02207.x>
- Singer, G. H. (2006). Meta-analysis of comparative studies of depression in mothers of children with and without developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 111(3), 155-169. [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2006\)111\[155:MOCSOD\]2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2006)111[155:MOCSOD]2.0.CO;2)
- Slade, A. (2005). Parental reflective functioning: An introduction. *Attachment & Human Development*, 7(3), 269-281. <https://doi.org/10.1080/14616730500245906>
- Sloper, P. & While, D. (1996). Risk factors in the adjustment of siblings of children with cancer. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 37(5), 597-607.
<https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.1996.tb01446.x>
- Smith, M. M., Pereira, S. P., Chan, L., Rose, C. & Shafran, R. (2018). Impact of well-being interventions for siblings of children and young people with a chronic physical or mental health condition: A systematic review and meta-analysis. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 21(2), 246-265. <https://doi.org/10.1007/s10567-018-0253-x>
- Solholm, R. & Christiansen, T (2004). *PMTO – håndbok* (4. utg.). Oslo: Atferdssenteret - Norsk senter for problematferd og innovativ praksis.
- Stafford, L. (2013). Parent and sibling interactions during middle childhood. I A. L. Vangelisti (Red.), *Handbbok of family communication* (2. utg., s. 256-270). New York: Routledge.
- Stamp, G. H. (2003). Theories of family relationships and a family relationships theoretical model. I A. L. Vangelisti (Red.), *Handbook of Family Communication* (s. 1-30). New York: Routledge.
- Stein, R. E. & Jessop, D. J. (1982). A noncategorical approach to chronic childhood illness. *Public Health Reports*, 97(4), 354-362. <https://www.jstor.org/stable/4596748>
- Taumoepeau, M. & Ruffman, T. (2006). Mother and infant talk about mental states relates to desire language and emotion understanding. *Child Development*, 77(2), 465-481.
<https://doi.org/10.1111/j.1467-8624.2006.00882.x>
- Taylor, V., Charman, T. & Fuggle, P. (2001). Well sibling psychological adjustment to chronic physical disorder in a sibling: How important is maternal awareness of their illness attitudes and perceptions? *The Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 42(7), 953-962. <https://doi.org/10.1111/1469-7610.00791>
- Tomeny, T. S., Barry, T. D. & Bader, S. H. (2012). Are typically-developing siblings of

- children with an autism spectrum disorder at risk for behavioral, emotional, and social maladjustment? *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(1), 508-518.
<https://doi.org/10.1016/j.rasd.2011.07.012>
- Tøssebro, J., Kermit, P., Wendelborg, C. & Kittelsaa, A. (2012). *Som alle andre? Søsken til barn og unge med funksjonsnedsettelse* (Rapport 2012). Trondheim: NTNU Samfunnsforskning AS.
- Vatne, T. M., Finset, A., Ørnes, K. & Ruland, C. M. (2010). Application of the Verona Coding Definitions of Emotional Sequences (VR-CoDES) on a pediatric data set. *Patient Education and Counseling*, 80(3), 399-404. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2010.06.026>
- Vatne, T. M., Ruland, C. M., Ørnes, K., & Finset, A. (2012). Children's expressions of negative emotions and adults' responses during routine cardiac consultations. *Journal of pediatric psychology*, 37(2), 232-240. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsr074>
- Vatne, T. M., Fjermestad, K. W., Haukeland, Y. B. & Mossige, S. (2014). *A Sibling and Parent Group Intervention for Families of Children with Chronic Illness or Disability: An Exploratory Trial*. Upublisert prosjektbeskrivelse. Frambu, Oslo.
- Vatne, T. M. & Zahl, E. (2017). Emotional communication in support groups for siblings of children with disabilities. *Patient Education and Counseling*, 100(11), 2106-2108.
<https://doi.org/10.1016/j.pec.2017.05.021>
- Vatne, T. M., Fjermestad, K. W., Haukeland, Y. B. & Mossige, S. (2018). *SIBS: Manual* [Manual]. Oslo: Frambu.
- Vatne, T. M., Haukeland, Y. B., Mossige, S. & Fjermestad, K. W. (2019). The development of a joint parent- child intervention for siblings of children with chronic disorders. *Fokus på familien*, 47(1), 20-35. <https://doi.org/10.18261/issn.0807-7487-2019-01-03>
- Vermaes, I. P., van Susante, A. M. & van Bakel, H. J. (2012). 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>
- von Tetzchner, S. (2012). *Utviklingspsykologi* (2. utg.). Oslo: Gyldendal.
- Wallander, J. L. & Varni, J. W. (1998). Effects of pediatric chronic physical disorders on child and family adjustment. *The Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 39(1), 29-46. <https://doi.org/10.1111/1469-7610.00302>
- Wellman, H. M., Harris, P. L., Banerjee, M. & Sinclair, A. (1995). Early understanding of emotion: Evidence from natural language. *Cognition and Emotion*, 9(2-3), 117-149.

<https://doi.org/10.1080/02699939508409005>

White, J. L., Moffitt, T. E., Caspi, A., Bartusch, D. J., Needles, D. J. & Stouthamer-Loeber, M. (1994). Measuring impulsivity and examining its relationship to delinquency. *Journal of Abnormal Psychology, 103*(2), 192-205. <https://doi.org/10.1037/0021-843X.103.2.192>

Wilkins, K. L. & Woodgate, R. L. (2005). A review of qualitative research on the childhood cancer experience from the perspective of siblings: a need to give them a voice. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 22*(6), 305-319.

<https://doi.org/10.1177/1043454205278035>

Williams, P. D. (1997). Siblings and pediatric chronic illness: A review of the 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)

Williams, P. D., Hanson, S., Karlin, R., Ridder, L., Liebergen, A., Olson, J., ... Tobin-Rommelhart, S. (1997). Outcomes of a nursing intervention for siblings of chronically ill children: A pilot study. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing, 2*(3), 127-137.

<https://doi.org/10.1111/j.1744-6155.1997.tb00070.x>

Williams, P. D., Piamjariyakul, U., Graff, J. C., Stanton, A., Guthrie, A. C., Hafeman, C. & Williams, A. R. (2010). Developmental disabilities: Effects on well siblings. *Issues in comprehensive pediatric nursing, 33*(1), 39-55.

<https://doi.org/10.3109/01460860903486515>

Wysocki, T. (2015). Introduction to the special issue: Direct observation in pediatric psychology research. *Journal of Pediatric Psychology, 40*(1), 1-7.

<https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsu104>

Zimmermann, C., Del Piccolo, L., Bensing, J., Bergvik, S., De Haes, H., Eide, H., . . .

Finset, A. (2011). Coding patient emotional cues and concerns in medical consultations: the Verona coding definitions of emotional sequences (VR-CoDES). *Patient Education and Counseling, 82*(2), 141-148. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2010.03.017>