

**MASTEROPPGAVE**  
**Helse og empowerment**  
**2013**

«Vi blir liksom litt i skyggen da»

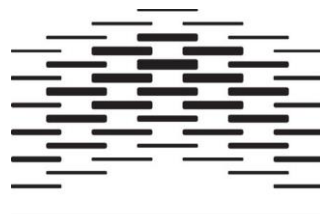
---

Ungdoms opplevelse av egen livskvalitet når de har søsken med en  
sjelden funksjonshemming

**Henriethe Henriksen**

**Høgskolen i Oslo og Akershus**

**Institutt for helse, ernæring og ledelse**



**HØGSKOLEN I OSLO  
OG AKERSHUS**

## Abstract

**Background:** The definition of health promotion given in the Ottawa Charter (1986) can be understood as assisting an individual together with the local community to take power and control over own health. Children and adolescents are considered as next of kin if in their families there is a short term or a chronic disease affecting their childhood and adolescence. When adolescents have a sibling with a rare disability, their health related life quality can reflect their individual experiencing of own existence, grade of empowerment and sense of coping.

**Aim:** The aim of this study is to develop an understanding and knowledge about the adolescent siblings of children with rare disabilities, their relationship to parents and friends, their school time experience and progress at school.

**Theoretical foundation:** The focus of this study is empowerment at the process level as well as at the individual level. The coping concept is considered on the basis of the Antonovsky (2000) salutogenic model “the sense of coherence” and the Lazarus & Folkmans (1984) coping theory in the part of regulating emotions.

**Method:** The qualitative research design has been applied using semi structured interviews of six adolescents in the age between 12 and 18 who had a sibling with a rare disability. The interviews were then analyzed according to hermeneutical principles and then categorized.

**Findings and interpretations:** The study is suggesting that adolescents find it difficult and challenging to have a sibling with a rare disability. Their everyday life is characterized by constant threats to their relationships, independence, understanding and self-respect; by feelings of pride and shame. All that can give an impact on their experiencing of own health related quality of life. The findings and interpretations can indicate that their relations to parents, friends and their achievement at school are influenced by their experiencing of own coping.

**Conclusion:** The study can provide a wider comprehension of the adolescents that have a sibling with a rare disability. It appears that there is a correlation between the adolescent’s perception of their own coping and their health related quality of life. In order to facilitate these adolescents to master the family situation, health promoting programs that are focusing on the sense of coping with the empowerment as a long term goal are needed.

**Keywords:** Adolescent, sibling, rare disability, empowerment, coping, health related quality of life.

## **SAMMENDRAG**

**Bakgrunn:** I følge Ottawa charteret (1986) kan definisjonen av helsefremmende arbeid forstås som at den enkelte og lokalsamfunnet skal ha makt og kontroll over egen helse. Barn og ungdom defineres som pårørende ved kortvarig, langvarig og kronisk sykdom i familien. Den helserelaterte livskvaliteten hos ungdom kan gjenspeile den enkeltes opplevelse av egen tilværelse, grad av Empowerment og opplevelse av egen mestring når de har søsken med en sjelden funksjonshemning.

**Hensikt:** Hensikten med denne studien er å få dypere forståelse og økt kunnskap om ungdom som har søsken med en sjelden funksjonshemning, deres forhold til familie og venner i ungdomstiden og opplevelsen av mestring på skolen.

**Teoretisk forankring:** Fokuset i denne studien er empowerment på prosess- og individnivå. Mestringsbegrepet belyses ut i fra Antonovskys (2000) salutogene modell «opplevelse av sammenheng», samt Lazarus & Folkmans (1984) mestringsteori rundt det å regulere følelsene.

**Metode:** Et kvalitativt forskningsdesign, der det er utført seks semistrukturerte individuelle intervju med ungdom i alderen 12-18 år. Intervjuene ble analysert ut i fra hermeneutiske prinsipper og kategorisert.

**Funn og fortolkninger:** Studien indikerer at ungdommene opplever det som utfordrende å ha søsken med en sjelden funksjonshemning. Relasjoner, selvstendighet, forståelse, respekt, stolthet og skam preger hverdagen til ungdommene i denne studien og dette kan påvirke deres opplevelse av egen helserelatert livskvalitet. Funn og fortolkninger kan tyde på at relasjonen til foreldre, venner og skolemestring kan bli påvirket av ungdommenes opplevelse av egen mestring.

**Avslutning:** Denne studien kan bidra til økt forståelse om ungdom som har søsken med en sjelden funksjonshemning. Det kan se ut som at det er en sammenheng mellom ungdommenes opplevelse av mestring og den helserelaterte livskvaliteten. For ungdom som har søsken med en sjelden funksjonshemning er det behov for et helsefremmende arbeid med fokus på mestringshåndtering innenfor et empowermentperspektiv.

**Nøkkelbegrep:** Ungdom, søsken, sjelden funksjonshemning, empowerment, mestring, helserelatert livskvalitet.

## Forord

Denne studien har vært en lang reise inn i det ukjente. Det har vært en interessant og lærerik prosess og det er mange som fortjener en stor takk for å ha støttet meg under arbeidet av dette prosjektet.

Først vil jeg takke Frambu – senter for sjeldne funksjonshemninger ved Psykolog Torun Vatne som la til rette slik at jeg kunne gjennomføre min studie som et delstudie som inngår i deres prosjekt: «Å vokse opp som søsken til barn med en sjelden funksjonshemning». Det er med stor ydmykhet og respekt jeg takker ungdommene som lot seg intervju og delte sine opplevelser med meg.

Jeg vil takke mine to veiledere førsteamanuensis Sidsel Tveiten og førstelektor Dag Willy Tallaksen. Dere har vært de to som virkelig har inspirert og motivert meg når det har vært tyngst å skrive.

Tusen takk til Ingrid, Cathrine og Carina som har bidratt med motivasjon og refleksjoner som har vært inspirerende. Takk til mastergruppa som har bidratt på masterseminarene sene ettermiddagstimer en torsdag i måneden.

En stor takk til Nina, Thomas, Beate og Irina som i sluttspurten stilte opp og delte sine innspill med meg.

Henriethe Henriksen

Oslo, september 2013

## **INNHOLDSFORTEGNELSE**

1.0	INNLEDNING .....	1
1.1	Bakgrunn for valg av tema .....	1
1.2	Tema, forskningsspørsmål og hensikt .....	3
1.3	Avgrensning og sentrale begrep .....	3
1.4	Oppgavens struktur.....	4
2.0	RELEVANT TEORI OG TIDLIGERE FORSKNING .....	5
2.1	Søkehistorie .....	5
2.2	Folkehelse.....	8
2.3	Empowerment .....	8
2.3.1	Empowermentprosessen. ....	10
2.3.2	Empowermentprosessen på individnivå. ....	11
2.4	Mestring og mestringsstrategier .....	13
2.4.1	Mestringsstrategier .....	15
2.5	Livskvalitet og helse relatert livskvalitet.....	17
2.5.1	Livskvalitet. ....	18
2.5.2	Helse relatert livskvalitet. ....	19
2.6	Ungdom .....	19
2.7	Sjelden funksjonshemning .....	21
2.8	Søskenrelasjonen .....	22
2.8.1	Søskenrelasjonen når den ene har en funksjonshemning.....	22
2.8.1.1	Ungdom som pårørende.....	23
2.9	Relasjonen til jevnaldrende når søsken har en funksjonshemning .....	24
2.10	Oppsummering av teori og tidligere forskning .....	25
3.0	METODE .....	26
3.1	Hermeneutikk .....	26

3.2 Forskers forforståelse .....	27
3.2 Begrunnelse for valg av forskningsdesign .....	28
3.3 Valg av intervjupersoner .....	29
3.4 Forberedelse og gjennomføring av intervjuene .....	30
3.5 Transkriberingen .....	32
3.6 Etiske aspekter.....	32
4.0 ANALYSEN .....	35
4.1 Utførelsen av analysen .....	35
5.0 FUNN OG FORTOLKNINGER .....	39
6.0 DRØFTING .....	51
6.1 Behovet for anerkjennelse .....	51
6.2 Behovet for å være en del av et fellesskap .....	54
6.3 Behovet for aksept av tanker og følelser .....	60
6.4 Vurdering av studiens holdbarhet.....	66
6.4.1 Reliabilitet.....	66
6.4.2 Validitet .....	67
6.4.3 Overførbarhet.....	69
7.0 AVSLUTNING .....	70
7.1 Konklusjon .....	70
7.2 Forslag til videre forskning .....	72
LITTERATURLISTE .....	74
OVERSIKT OVER VEDLEGG	
VEDLEGG 1: Forespørsel til Frambu.....	82
VEDLEGG 2: Godkjenning fra REK.....	83
VEDLEGG 3: Kontrakt med Frambu.....	84
VEDLEGG 4: Informasjon til søsken mellom 12 og 16 år .....	86

VEDLEGG 5: Informert samtykke til foreldre .....	87
VEDLEGG 6: Samtykke til deltakelse i studien .....	89
VEDLEGG 7: Informert samtykke til søsken over 16 år .....	90
VEDLEGG 8: Samtykke til deltakelse i studien .....	92
VEDLEGG 9: Intervjuguide 1 .....	93
VEDLEGG 10: Intervjuguide 2 .....	98

## 1.0 INNLEDNING

### 1.1 Bakgrunn for valg av tema

Bakgrunn for valg av tema i denne studien er egne erfaringer som sykepleier fra tidligere arbeid med barn som har en funksjonshemning. I dette arbeidet har jeg observert søsken og foreldre og undret meg over hva søsknene tenker om sin søster eller bror, og hvilke tanker de gjør seg rundt familielivet og vennskap. Barn og ungdom defineres som pårørende hvis familiemedlemmer har kortvarige, langvarige eller kroniske lidelser som kan berøre barndommen eller ungdomstiden (Blindheim & Thorsnes, 2011). Forskning viser at barn og ungdom som har søsken med en funksjonshemning har erfaringer og innsikt i situasjoner som utenforstående ikke har (Barr & McLeod, 2010). I henhold til forskningsetiske retningslinjer er forskning om barn og unge verdifull og viktig. De er viktige bidragsytere innenfor forskning på deres liv og levekår (Forskningsetiske komiteer, 2006). For at pårørende skal kunne ivareta egen helse og livskvalitet hevder Blindheim og Thorsnes (2011) at de kan ha behov for støtte, undervisning og veiledning for å mestre situasjonen og omsorgsrollen. Dette samsvarer med det som står i Lov om helsepersonell § 10a., der kommer det frem at helsepersonell må bidra til at behovet for informasjon og nødvendig oppfølging blir gitt og at mindreårige barn som pårørende blir tilstrekkelig ivaretatt. Dette får meg til å undre meg over hva slags behov de friske søsknene har i forhold til støtte fra venner og familie. Hva slags behov har de for støtte fra andre, for å mestre egen situasjon og ivareta sin helse og opplevelse av livskvalitet? Disse spørsmålene er forsøkt formulert til forskningsspørsmål i kapittel 1.2 og forsøkt besvart i denne studien.

Empowermentbegrepet er sentralt i det helsefremmende arbeidet. Empowerment handler blant annet om at enkeltindividet oppnår større kontroll og innflytelse over de ting som påvirker helse og velvære (Mæland, 2010). Videre hevder han at man har følelse av kontroll over eget liv, vil dette ha en innvirkning på selvbildet og egen mestringsevne, og kan da igjen ha konsekvenser for mental og fysisk helse. Det sosiale miljøet som vi omgir oss med kan ha en stor innvirkning på den mentale og fysiske helsen vår. I følge Mæland (2010, s. 181) dreier dette seg om «mellommenneskelige relasjoner, som kontakt, støtte, gjensidighet, tillit og bekreftelse». Videre hevder han at familien er den viktigste sosiale gruppen vi tilhører, den former vår oppvekst, utvikling, identitet og tilhørighet. Forskning viser at innad i familien er søsken en del av fellesskapet (Saxena & Sharma, 2000). Videre hevdes det at søsken støtter hverandre og er en stor del av utviklingen av den sosiale og



kognitive adferden hos den enkelte i søskenflokket. I en familie der det ene barnet har en funksjonshemning er søskenrollen av stor betydning. Forskning viser også at søsken er av stor betydning for fellesskapet, fordi de er med på å gi nødvendig støtte og deltakelse som det er behov for i familielivet (Saxena & Sharma, 2000). Dette er aspekter jeg kommer nærmere inn på i kap. 2.0. Forskning viser at ungdom som har søsken med en funksjonshemning føler at de får mye støtte fra både foreldre og venner. Den støtten man får fra sine foreldre varer over lengre tid og har i noen tilfeller positiv påvirkning på søskenrelasjonen (Orsmond, Kuo & Seltzer, 2009). Det å ha søsken med en funksjonshemning kan også være en stressfaktor for de friske søsknene og familien generelt. Dette kan også ha stor påvirkning på ungdomstiden til de friske søsknene og søskenrelasjonen i voksenlivet (Orsmond, Kuo & Seltzer, 2009).

I følge Antonovsky (2000) kan ungdomstiden beskrives som en turbulent tid med forvirring, stadig tvil på seg selv og en følelse av å være utenfor. Videre hevder han at begrepet ”opplevelse av sammenheng” er et begrep som sier noe om at enkeltmennesket samler alle meningsfylte erfaringer gjennom livet. Hvordan en mestrer dette varierer fra individ til individ. Eksempel på dette kan være ungdom som har søsken med en sjelden funksjonshemning, der det kan handle om at hver enkelt finner sin mestringsstrategi, betydningen av seg selv, relasjoner til andre og kognitiv forståelse av utfordringer en kan møte i livet (Antonovsky, 2000).

I følge Mæland (2010) kan den enkeltes helse fremmes gjennom det forebyggende helsearbeidet. Videre hevder han at begrepet helse kan forstås gjennom den enkeltes livsoppfatning, verdimeslige prioriteringer, kulturelle og sosiale forhold. I følge Mæland (2010) har begrepet livskvalitet «tatt litt over» for helsebegrepet fordi «livskvalitet uttrykker mer psykologiske og sosiale aspekter ved tilværelsen» (Mæland, 2010, s. 24). For å dekke ulike områder i begrepene helse og livskvalitet hos enkeltindividet, hevder han at man kan kalle det for helserelatert livskvalitet. I forskning om helserelatert livskvalitet har man utviklet kartleggingsverktøy for å gjenspeile hvordan unge opplever sin tilværelse; fysisk helse, forhold til familie og venner, selvtillit, selvbilde, mental helse og skole (Helseth, Christophersen & Lund, 2007).

## 1.2 Tema, forskningsspørsmål og hensikt

Tema er:

**Ungdoms opplevelse av egen livskvalitet når de har søsken med en sjelden funksjonshemning.**

Temaet er konkretisert til følgende forskningsspørsmål:

1. Hvordan opplever ungdom som har søsken med en sjelden funksjonshemning at dette påvirker deres forhold til familie og venner i ungdomstiden?
2. Hvordan opplever ungdom at det å ha søsken med en sjelden funksjonshemning påvirker deres skolemestring?

Hensikten med denne studien er å få dypere forståelse og økt kunnskap om ungdom som har søsken med en sjelden funksjonshemning, deres forhold til familie og venner i ungdomstiden og opplevelse av mestring på skolen.

## 1.3 Avgrensning og sentrale begrep

Dette er en kvalitativ studie og det er gjort individuelle intervju med ungdom i alderen 12 – 18 år. Utvalget er seks ungdommer som er søsken til barn og unge med en sjelden funksjonshemning. Studiens teoretiske perspektiv avgrenses til folkehelse, empowerment på individnivå, mestring og helse relatert livskvalitet.

Forståelse av sentrale begrep som legges til grunn i studien:

*Ungdom* kan forstås som mennesker i alderen 12 – 18 år (Bugge & Røkholt, 2009; Moshman, 2011), som gjennomgår bestemte fysiologiske eller mentale utviklingstrekk som pubertet, kjønnsmodning og andre endringer i kroppen (Heggen & Øia, 2007).

*Søsken* i denne studien, er både biologiske og ste-søsken.

*Sjelden funksjonshemning* i denne studien er relatert til begrepet sjelden diagnose/ tilstand, det vil si at det er under 500 som har diagnosen på landsbasis (Frambu, 2008; Thorsen, Grut & Myrvang, 2011). I denne studien er det benevnelsen sjelden funksjonshemning som blir benyttet, uten at det utdypes ytterligere.

Øvrige og relevante begrep og avgrensinger blir gjort underveis i oppgaven.

## **1.4 Oppgavens struktur**

Innledningsvis ble det gjort rede for bakgrunn for valg av tema, en presentasjon av tema og forskningsspørsmål og avgrensning av studiens hovedbegrep. I kapittel 2.0 blir søkehistorie, relevant teori og tidligere forskning presentert der det blir gjort rede for begrepene folkehelse, empowerment, mestring, livskvalitet og helserelatert livskvalitet. Relevant teori og tidligere forskning presenteres intergrert. I kapittel 3.0 blir studiens metodevalg presentert, og i kapittel 4.0 presenteres utførelsen av analysen. I kapittel 5.0 blir funn og fortolkninger presentert i tabell etterfulgt av kapittel 6.0 der funnene og studiens troverdighet, reliabilitet og overførbarhet drøftes. I kapittel 7.0 blir det en oppsummering av studien og forslag til videre forskning.

## **2.0 RELEVANT TEORI OG TIDLIGERE FORSKNING**

I dette kapitlet skal det gjøres rede for relevant teori og tidligere forskning som omhandler de begrepene som studiens tema og forskningsspørsmål berører. Relevant teori og tidligere forskning presenteres integrert. Fokuset i denne studien er friske ungdommer og deres opplevelse av å ha søsken med en sjelden funksjonshemming. Dette temaet knyttes opp mot folkehelse der sentrale aspekter er empowerment, mestring og livskvalitet. Fokuset i denne studien ligger på begrepet empowerment som prosess på individnivå (Gibson, 1991). Mestringsbegrepet belyses ut i fra Antonovskys (2000) salutogene modell «opplevelse av sammenheng», samt Lazarus & Folkmans (1984) mestringsteori rundt det å regulere følelsene. Livskvalitet og helserelatert livskvalitet gjøres rede for ved hjelp av tidligere forskning, der selvtillit blant ungdom er et sentralt aspekt. Videre blir det kort gjort rede for ungdom, sjelden funksjonshemming, søsken, søskenrelasjon og relasjonen til jevnaldrende når søsken har en sjelden funksjonshemming.

### **2.1 Søkehistorie**

Det er lite forskning på friske ungdom som har søsken med en sjelden funksjonshemming. Jeg har derfor valgt å formulere inklusjons kriteriene slik at det også gjelder andre kroniske tilstander eller sykdommer. Barn og ungdoms opplevelse av det å ha søsken med en kronisk tilstand eller sykdom er et tema som sjelden er i endring. Derfor velger jeg å benytte meg av forskning som også er mer enn ti år gammel.

Utvalget av studier som blir presentert underveis i dette kapitlet er en variasjon av kvantitative og kvalitative studier, metodene som er benyttet er individuelle intervju, spørreskjema og litteraturstudie. Utvalget av studier er basert på de inklusjons kriteriene som blir presentert nedenfor. I de ulike studiene har forskerne undersøkt friske søskens opplevelse av det å ha en bror eller søster med en sykdom eller diagnose av ulike årsaker.

I forbindelse med denne studien har jeg gjort elektroniske og manuelle søk. Litteratursøk har skjedd gjentatte ganger gjennom arbeidet med masteroppgaven, dels alene og dels sammen med bibliotekar. Databaser som er benyttet i denne prosessen er: Cinahl, PsycInfo, Medline, Pubmed, Ovid, Science Direct og Bibsys ASK. Søkeordene ble brukt alene og i kombinasjon: “Rare disorders”, “rare disabilities”, “empowerment”, “coping”,

“quality of life”, “siblings”, “sibling relations”, “family relations”, “life experiences”, “adolescents”, “mental disorders”, “developmental disabilities”.

Inklusjons kriteriene for artikkelvalg er:

- relevans for mitt temavalg
- nyere og eldre forskning
- omhandler barn og ungdom som har søsken med en funksjonshemming eller en kronisk tilstand/sykdom
- representerer kvantitative og kvalitative studier
- omhandler opplevelsene og erfaringene de friske søsknene har som pårørende

Tabellene som blir presentert under er eksempel på søkehistorien fra to av de databasene som er benyttet til denne studien, det var der jeg fikk størst utvalg av tidligere studier. Tabellene viser hvordan søket er utført, hvor mange treff jeg fikk på hvert søk og hvor mange studier jeg endte opp med som var relevant i forhold til de nevnte kriteriene.

Med utgangspunkt i de nevnte kriteriene ble det i tabell 1 valgt ut 13 artikler som 1. utvalg ved å lese overskrifter, som 2. utvalg ble 10 artikler valgt etter kriteriene ved å lese abstraktet, av disse 10 var det fem artikler som ble 3. utvalg og som blir integrert med den relevante teorien.

Søkenummer	Søkeord	Treff	1.utvalg	2.utvalg	3.utvalg
Søk 1	exp Disabilities	49977			
Søk 2	exp Developmental disabilities	10599			
Søk 3	Søk 1 or Søk 2	49977			
Søk 4	exp Siblings	10668			
Søk 5	Søk 3 and Søk 4	351			

Søk 6	Limit Søk 5 to 200 adolescence <age 13 to 17yrs>	153	13	10	4
<i>Totalt</i>			13	10	4

*Tabell 1, søking og utvalg fra PsychInfo.*

I tabell 2 var 1. utvalg syv artikler som så relevante ut etter de satte kriteriene og ved å lese overskriften. I 2. utvalg var det fire artikler som ble valgt etter kriteriene og etter å ha lest abstraktet. I 3. utvalg er det tre artikler som blir presentert videre. Underveis i arbeidet med oppgaven er det gjort flere søk.

Søkenummer	Søkeord	Treff	1.utvalg	2.utvalg	3.utvalg
Søk 1	Rare disorders	223			
Søk 2	“sibling support” or “sibling relations” or “Siblings”	2602			
Søk 3	Søk 1 and Søk 2	0			
Søk 4	“Child disabled” or “disabled” or “child development disorder”	24429			
Søk 5	Søk 2 and Søk 4	149			
Søk 6	Søk 2 and Søk 4 (adolescent:13- 18 yrs)	49	7	4	3
<i>Totalt</i>			7	4	3

*Tabell 2, søking og utvalg fra CINAHL*

I funnene fra de ulike studiene viser det seg jevnt over at det er både negative og positive sider ved å ha et funksjonshemmet barn i familien. Fordeler og ulemper ved felles familieaktiviteter er aspekter som kan bli påvirket av det å ha et funksjonshemmet barn i

familien (Burke, 2010). Det viser seg også fra den samme studien at oppfølging fra profesjonelle er essensielt for at de friske søsknene skal håndtere ulike mestringsstrategier. De friske søsknenes ulike mestringsstrategier kan også bli påvirket av hvordan foreldrene mestret situasjonen (Cox, Marshall, Mandleco & Olsen, 2003; Giallo & Gavida – Payne, 2006).

Videre i dette kapittelet blir funn fra tidligere forskning og relevant teori intergrert og sett i lys av studiens tema.

## **2.2 Folkehelse**

Folkeshelsearbeid er «samfunnets totale innsats for å opprettholde, bedre og fremme folkehelsen» (Mæland, 2010, s. 11). I følge Mæland (2010) er fundamentet i folkehelsearbeidet, forebyggende helsearbeid som omhandler å fremme den enkeltes helse og bidra til at helsen til den enkelte blir en positiv ressurs i hverdagslivet. Utgangspunktet i det helsefremmende arbeidet er å styrke ressursene til individet for å opparbeide god helse (Mæland, 2010).

Ottawa Charteret ble lansert i 1986, der defineres helsefremmende arbeid slik: “health promotion is the process of enabling people to increase control over, and to improve, their health” (WHO, 1986). Definisjonen av helsefremmende arbeid kan forstås som at den enkelte og lokalsamfunnet skal ha makt og kontroll over egen helse. Et av hovedgrepene i St. meld. nr 47 «Samhandlingsreformen. Rett behandling – på rett sted – til rett tid», samsvarer med ideologien innenfor det helsefremmende arbeid og empowermentbegrepet. Formålet er at alle systemer og tjenester skal bidra «slik at den enkelte kan mestre sitt liv eller gjenopprette funksjoner/ egenmestring i størst mulig grad» (St. meld. nr. 47 (2008-2009), 2009, s. 14). Dette kan også sees i forhold til studiens tema der det skal undersøkes friske ungdoms opplevelse av egen livskvalitet når de har søsken med en sjelden funksjonshemming.

## **2.3 Empowerment**

I denne studien er empowerment som prosess på individnivå fokuset. Siden det er vanskelig å oversette selve begrepet empowerment, blir det i denne studien ikke oversatt til

norsk. Empowermentbegrepet innebærer at den enkelte skal kunne oppnå kontroll og styring i eget liv (Strøm, 2010).

I følge Adams (2008) kan begrepet empowerment sees tilbake til 1800 tallet, men det kan se ut som at det kom først i fokus fra 1960 årenes sosialaktivisme, de svartes frigjøringskamp i USA, kvinnefrigjøringsbevegelsen og selvhjelpsperspektivet i sammenheng med sosialarbeidet i 1970 årene i England (Adams, 2008; Gibson, 1991; Strøm, 2010). Videre hevder Adams (2008) at «selvhjelp» er en del av empowermentbegrepet, der mennesker hjelper seg selv. Dette kan sees i sammenheng med det Askheim (2003) hevder, at empowermentbegrepet i dag blir brukt i forskjellige grupperinger som gjennom historien har vært i en avmektig posisjon. Dette kan for eksempel være barn, ungdom, kvinner, innvandrere eller homofile. Han hevder videre at empowermentbegrepet blir brukt av grupperinger i samfunnet som krever rett til både å ha kontroll over sine tjenester- eller hjelpetilbud og sin egen livssituasjon. I følge Askheim (2007) opparbeider disse grupperingene seg styrke, kraft og makt til å motarbeide det som holder dem nede.

I denne teoretiske fremstillingen av empowerment, velger jeg å presentere to definisjoner. Empowermentbegrepet blir definert slik: “a social process of recognizing, promoting and enhancing people`s abilities to meet their own needs, solve their own problems and mobilize the necessary resources in order to feel in control over their own lives” (Gibson, 1991, s. 359). Videre hevder Gibson (1991) at man i empowermentprosessen skal kunne hjelpe individet til å ta kontroll i eget liv. Prosessen bygger på at man skal kunne hjelpe individet, familien eller gruppen til å være bevisst den situasjonen de er i og lage en realistisk plan som kan etterfølges. Den involverer omgivelsene og innebærer at man har relasjon til andre og deltar aktivt. Den andre definisjonen lyder som følger:  
The capacity of individuals, groups and/or communities to take control of their circumstances, exercise power and achieve their own goals, and the process by which, individually and collectively, they are able to help themselves and others to maximize the quality of their lives. (Adams, 2008, s. 17).

Ut i fra definisjonene som er presentert kan det forstås som at den enkelte skal kunne mestre sin livssituasjon og om mulig få økt livskvalitet hvis det er et mål i seg selv. Dette



er aspekter som er nærliggende det som skal undersøkes i denne studien, hvor man skal undersøke ungdommenes opplevelse av egen livskvalitet.

I følge Adams (2008) handler begrepet empowerment om å ta kontroll, oppnå selvstyring, og være inkluderende i sosiale relasjoner. Han hevder at empowerment dreier seg om selvoppnåelse og sosialisering i eget liv. Dette kan sees i sammenheng med min studie og hvordan de friske ungdommene opplever egen livskvalitet ut i fra deres forutsetninger når de har søsken med en sjelden funksjonshemning. Men hvis ungdommene skal ha mulighet til å gjøre endringer i eget liv for å oppnå det Adams (2008) hevder om begrepet empowerment, må det tilrettelegges slik at den enkelte får muligheten til å gjøre de endringene de ønsker å gjøre.

### **2.3.1 Empowermentprosessen.**

Empowerment er sentralt i det helsefremmende arbeidet i følge Holmström og Röing (2010) og Mæland (2010), de hevder at ideologien dreier seg om at hvert enkeltindivid og fellesskapet skal få større innflytelse og kontroll over det som påvirker eget liv og helse. Gibson (1991) hevder at empowermentprosessen kan gjennomføres på tre nivåer: individnivå, gruppenivå og systemnivå. Empowermentprosessen på individnivå kan forstås som at den enkelte tar ansvar i eget liv, på gruppenivå kan forstås som de ulike grupperingene i samfunnet og på systemnivå kan man forstå det som at samfunnet må legge til rette slik at den enkelte har mulighet til å gjøre endring. Videre hevder Mæland (2010) at det er viktig for eget selvbylde og mestringsevne at man kan oppleve en viss kontroll i eget liv. Dette kan sees i sammenheng med denne studiens tema, der det skal undersøkes ungdommenes opplevelse av egen livskvalitet når de har søsken med en sjelden funksjonshemning. Ungdommenes opplevelse av egen livssituasjon kan bli påvirket av deres mestringsevne som i følge Mæland (2010) kan påvirke den enkeltes kontroll i eget liv. Mælands (2010) påstand samsvarer også med det Gibson (1991) hevder, at empowerment er en prosess eller et resultat der mennesker tar kontroll i eget liv. Strategien og resultatet for grad av empowerment vil variere fra person til person ut i fra hvilke mål som er satt. Gibson (1991) hevder at empowerment er et positivt ladet begrep der man fokuserer mer på løsninger enn selve problemet.

I følge Starrin (2010) er begreper som *emosjonell energi*, *skam* og *stolthet* viktige for den prosessen som hemmer eller fremmer empowerment. *Emosjonell energi* er de følelsene som kommer når den enkelte deltar på noe som gir engasjement (Starrin, 2010). Han

hevder at dette kan komme fra entusiasme, solidaritet, selvtillit og handlekraft. Det kan dreie seg om følelser om hva som er rett og galt i den enkeltes liv. Videre hevder han at det negative i den enkeltes liv kan tømme individet for emosjonell energi, som da igjen vil gjøre at man føler seg mismodig, motløs og kraftløs. I følge Starrin (2010) vil mennesker som har mye emosjonell energi føle seg gode og verdifulle. I denne sammenheng kan man tenke seg at en persons emosjonelle energi kan påvirke hvordan de friske ungdommene opplever egen livskvalitet, relasjonen til familie og venner. Starrin (2010, s. 62) hevder at «skam gir lav grad av emosjonell energi og stolthet gir høy grad av emosjonell energi». Videre hevder han at *skamfølelsen* oppstår når man ser seg selv i negativt lys og at det kan påvirke individets selvbilde. *Stoltheten* øker handlekraften og viljen til å ta egne initiativ. I følge Ryles (1999) er empowerment en prosess der det på individnivå handler om personens selvfølelse og ansvarliggjøring. I empowermentprosessen bør det taes hensyn til den enkeltes selvfølelse og grad av ansvarliggjøring, da dette kan være aspekter som er i gradvis endring og varierende fra person til person. Videre hevder Ryles (1999) at i prosesser som fremmer empowerment er det viktig å lære seg å stå i mot fornedring og ydmykelser. Ungdom er i stadig utvikling (Heggen & Øia, 2007) og de må stå i mot fornedring og ydmykelser. Dette er aspekter som gjenspeiler studiens tema og ungdommenes opplevelser av egen livskvalitet når de kan møte blant annet ydmykelser i forhold til søskenet med en sjelden diagnose. Dette kan også sees i sammenheng med det Askheim (2003) hevder at empowerment på individnivå handler om prosesser og aktiviteter som skal øke individets kontroll i eget liv og øke den enkeltes selvtillit, forsterke selvbildet og gi økte kunnskaper og ferdigheter for å gi mulighet til kontroll i eget liv. Starrin (2010) hevder at det å bli sett, hørt og tatt på alvor og respektert av andre er viktige elementer for den enkeltes selvfølelse. Det kan antas at dette er aspekter som er viktig for ungdom og at dette kan bidra til enten negativ eller positiv påvirkning på den enkeltes livskvalitet.

### **2.3.2 Empowermentprosessen på individnivå.**

Ryles (1999) hevder at empowermentprosessen i stor grad handler om relasjonen til andre mennesker der tillit, respekt, deltakelse, engasjement, støtte anses som viktige aspekter for å oppnå empowerment som et resultat. Studien til Opperman & Alant (2003) viste at fremmede viser lite respekt overfor de friske ungdommene og søskenet deres med en funksjonshemming. Det viser seg også fra samme studie at det er viktig for ungdommene hva jevnaldrende og venner tenker om dem og søsknene deres (Opperman & Alant, 2003).

Dette samsvarer med det Ryles (1999) og Starrin (2010) hevder at blant annet respekt, tillit og engasjement kan påvirke den enkeltes selvfølelse og grad av empowerment.

Empowerment handler i stor grad om betydningen av sammenhengene mellom livssituasjonen som den enkelte er i, og problemene som vedkommende har (Askheim, 2003). Dette er noen aspekter jeg skal ta for meg i denne studien, der ungdommene skal få komme med sine opplevelser og erfaringer relatert til sin livssituasjon. Dette kan også sees i sammenheng med hva Askheim (2003) hevder, at empowerment i seg selv både er et mål og et virkemiddel. Grupper som har liten makt skal kunne gjenreise sin status som likeverdige, samtidig som at empowerment er et virkemiddel som skal endre maktforholdet og sosiale forhold. Askheim (2003) hevder at individer eller grupper skal kunne opparbeide seg styrke og kraft til å komme seg ut av avmakts posisjonen, de skal «få mer makt, kontroll og styring over eget liv» (Askheim, 2003; s. 21). Dette kan sees i sammenheng med studien til Burke (2010), der de friske ungdommene blir fratatt sin styring over eget liv og får en «funksjonshemmet – identitet» av omverdenen, en sosial konstruksjon, som blir dannet av omverdenen fordi ungdommene har søsken med en funksjonshemning.

I følge Askheim (2003) handler empowermentprosessen om å styrke individets selvkontroll og at de tilegner seg økt selvtilit, bedre selvbilde, økte kunnskaper og ferdigheter. Den enkelte kan bli bevisstgjort sin livssituasjon og kan gjennom dette se om andre opplever lignende situasjoner. Dette er eksempel på tiltak for at den enkelte skal lære seg å leve med sin livssituasjon og mestre hverdagen. Askheim (2003) hevder at bevisstgjøring kan skape en viss grobunn for endring hos individet og dette kan gi opplevelsen av å mestre og få kontroll i eget liv og hverdag. Dette er noe av det som skal undersøkes i denne studien, ungdommenes opplevelser av egen livskvalitet og om dette blir påvirket av det å ha funksjonshemmet søsken. I følge Adams (2008) er det nødvendig at den enkelte i en empowermentprosess deltar aktivt og blir bevisste endringene de ønsker å gjøre. Han hevder videre at dette kan man gjøre ved å ta kontroll i eget liv. Dette forklarer han med at de skal ta tak i det som ikke er empowered i livet deres, ta kontroll, påvirke andre og gjøre endringer. I empowermentprosessen på individnivå bør man møte den enkelte med respekt og tillit (Starrin, 2010; Walseth & Malterud, 2004). Adams (2008) hevder at empowermentprosessen på individnivå blir fri for bruk av makt ved å basere den på likeverd, som kan bidra til at personen blir bevisst i forhold til egne opplevelser og

tanker. Sett i sammenheng med min studie kan man stille seg undrende til om det er fri bruk av makt hvis man skal hjelpe ungdommene til å bli bevisste i forhold til sine opplevelser rundt det å ha søsken med en sjelden funksjonshemning. Med bruk av likeverd kan man undertrykke maktaspektet, men det vil vel aldri være fri bruk for makt hvis en voksen skal hjelpe en ungdom til å bli bevisst på sin livsverden. Sett i sammenheng med tidligere forskning viser funnene at det er ulik grad av mestring hos friske ungdom som har søsken med en diagnose (Cox et al,2003), det kan antas at graden av mestring kan påvirke empowermentprosessen på individnivå og den enkeltes opplevelser. Det kan tyde på at maktaspektet er noe fremtredende i denne studien som viser at friske ungdommer tilpasser seg etter hvordan foreldrene reagerer på familiesituasjonen (Giallo & Gavida – Payne, 2006). Dette kan også sees i sammenheng med det Starrin (2010) hevder, at det er viktig i empowermentprosessen at den enkelte klarer å stå i mot ydmykkelser, lærer seg å håndtere situasjoner der man blir krenket eller motarbeidet, istedetfor at man prøver å skjule smerten, blir stille, unnvikende, aggressiv eller voldelig.

Antonovskys (2000) teori om begrepet «opplevelse av sammenheng» (OAS) kan tolkes som at den enkelte skal forstå situasjonen, håndtere den og så finne en mening med den. OAS begrepet kan også sees i forhold til begrepet mestring som i følge Askheim (2007) kan sidestilles med empowermentbegrepet, da dette handler om hvordan den enkelte lærer å leve med sin livssituasjon og mestre hverdagslivets utfordringer og gjennom dette, tar kontroll over sitt eget liv. Dette kan forstås som at å ta kontroll i eget liv vil dette kunne bidra til at den enkelte bedre kan mestre sin livssituasjon. Forskning viser at måten friske ungdom håndterer det å søsken med en funksjonshemning blir påvirket av den sosiale omgangskretsen og hvordan foreldrene mestrer det (Giallo, Gavida – Payne, Minett & Kapoor, 2012).

#### **2.4 Mestring og mestringsstrategier**

I følge Askheim (2007) og Gibson (1991) er det i empowermentprosessen den enkelte skal kunne mestre sin livssituasjon og ved hjelp av dette ta kontroll i eget liv. I 1979 utviklet Antonovsky en helsefremmende modell på salutogenese, «Sense of coherens», som oversatt til norsk blir «Opplevelse av sammenheng» (OAS) (Antonovsky, 2000). I følge Antonovsky (2000) og Mæland (2010) betyr salutogenese å styrke helsen, altså det motsatte at patogenese der man fokuserer på sykdomsfremkallende forhold.

OAS begrepet defineres slik:

Oplevelsen af sammenheng er en global indstilling, der uttrykker den udstrækning, i hvilken man har en gjennomgående, blivende, men også dynamisk følelse av tillid til, at (1) de stimuli, der kommer fra ens indre og ydre miljø, er strukturerte, forudsigelige og forståelige; (2) der står tilstrækkelige ressurser til rådighet for en til at klare de krav disse stimuli stiller; og (3) disse krav er utfordringer, det er værd at engagere sig i. (Antonovsky, 2000, s. 37).

I følge Antonovsky (2000) er begrepet og modellen «opplevelse av sammenheng», noe som skapes når alle de stressfaktorer en møter i det indre og ytre livet settes inn i en meningsfylt sammenheng. Videre forklarer Antonovsky (2000) OAS begrepet med tre ord, forståelse, håndterbarhet og meningsfullhet.

*Forståelse* beskrives med kognitiv forståelse, noe som har med ens indre og ytre liv, der det er fokus på sammenheng, struktur og tydelig informasjon.

*Håndterbarhet* beskrives som at man bruker de ressurser man har til rådighet for å mestre den situasjonen man kommer opp i. Antonovsky (2000) beskriver dette som at man er i stand til å møte de utfordringer som en møter. I studien til Schuntermann (2007) kan man se eksempel på dette. Der kommer det frem at i familier der et barn har en funksjonshemming, vil graden av oppmerksomhet til barna variere i større grad enn i familier som ikke har barn med en funksjonshemming. Det viser seg at det er stor variasjon i hvordan de friske søsknene tilpasser seg familiestrukturen og at barna selv finner alderstilpassede ansvarsområder der de kan hjelpe til (Schuntermann, 2007).

*Meningsfullhet* beskrives som den energien og engasjementet den enkelte møter ulike utfordringer med og gjør det beste ut av ulike hendelser i sitt liv. I studien til Saxena & Sharma (2000) kommer det frem at de friske søsknene hadde stort omsorgsbehov for sine funksjonshemmede søsken og ville ofte hjelpe til hvis det var behov for det. De uttrykte at det var noe spesielt med søsknene. Det kommer også frem fra ulike studier at de friske søsknene hadde ønske om å beskytte søsken med funksjonshemming i uforutsette hendelser, som for eksempel i møte med fremmede som kom med stygge kommentarer eller stirret (Barr & McLeod, 2010; Orsmond, Kuo & Seltzer, 2009; Saxena & Sharma, 2000; Schuntermann, 2007).

Som man kan forstå Antonovsky (2000) vil en person med sterk OAS se tingenes tilstand som de er og ikke bli stresset av de uforutsette hendelsene man møter. De er mer løsningsorienterte ved at de vil være i stand til å gjøre den uforutsette hendelsen til noe meningsfylt. I følge Antonovsky (2000) kan en som er tillært en sterk OAS i barndommen, komme i ubalanse i ungdomstiden. Forskning viser at ungdom som har søsken med en funksjonshemning kan daglig oppleve stressende situasjoner i forhold til familieforholdet (Barr & McLeod, 2010; Pit – Ten Cate & Loots, 2000). Dette kan være hendelser der ungdommene møter og får kommentarer om søskenet fra fremmende, at jevnaldrende ikke kan forstå hvordan ungdommen har det og at de har mye ansvar hjemme som de må kombinere med skole og fritidsaktiviteter (Barr & McLeod, 2010; Giallo & Gavida – Payne, 2006). Videre hevder Antonovsky (2000) at man i ungdomstiden er i konstant turbulens og forvirring, der man har en følelse av å alltid være utenfor og tvile på seg selv. Dette er erfaringene fra ungdomstiden som kan bidra til at man utvikler sterkere OAS før man blir eldre. Dette er aspekter som tilsvarer det jeg ønsker å undersøke i min studie, hvor jeg skal ha fokus på ungdommenes opplevelse av egen livskvalitet når de har et søsken med en sjelden funksjonshemning. I følge García & Pintor (2012) omhandler mestringsbegrepet en atferd der man bruker uante ressurser i en stressende situasjon. Dette kan være en hensiktsmessig atferd som hjelper ungdommer med å komme seg gjennom stressfulle situasjoner som de kan møte igjen.

#### **2.4.1 Mestringsstrategier.**

Lazarus & Folkman (1984, s. 141) definerer begrepet mestring slik: “Constantly changing cognitive and behavioral efforts to manage specific external and/or internal demands that are appraised as taxing or exceeding the resources of the person”. Dette kan forstås som at den enkelte skal oppnå de krav som blir satt, man vil reagere med konstant skiftende kognitiv og emosjonell adferd der man finner en logisk strategi for å håndtere situasjonen. I følge Lazarus og Folkman (1984) er mestring en prosess som er konstant under endring der hver enkelt må stole på de vurderingene man tar underveis i mestringsprosessen. Videre hevdes det at mestringsbehovet oppstår når uventede hendelser skjer, når noe er utenom det vanlige. I studien til Cox et al (2003) viser det seg at de friske søsknene til funksjonshemmede barn bruker ulike mestringsstrategier som problemfokuset og emosjonsfokuset strategi for å håndtere de utfordringene de møter i hverdagen. For at en person skal oppnå mestring må det settes i gang kognitive tiltak. I følge Lazarus & Folkman (1984) kommer ikke et mestringsresultat automatisk. De hevder at det er en

kognitiv kontrollmekanisme som er i konstant endring der det kreves tiltak og en hensiktsmessig reaksjon, og at man da oppnår mestring. Mestringsprosessen er noe som er i kontinuerlig endring og mestringsstrategien er avhengig av hvilken situasjon man kommer opp i. Noen ganger blir det brukt forsvarsmekanismer (emosjonell adferd) og andre ganger er man problemfokuset (kognitiv adferd) (Lazarus & Folkman, 1984). Dette er mestringsstrategier som kan knyttes opp til denne studiens tema og ungdommenes opplevelse av egen livskvalitet. Man kan se fra tidligere forskning om friske ungdommer og deres funksjonshemmede søsken, at ungdom reagerer med sinne, skam og frustrasjon (emosjonell adferd) når fremmede stirrer eller kommer med kommentarer om søsknene deres. Dette er også aspekter som kan sees i sammenheng med teorien om empowermentprosessen på individnivå. Dette samsvarer også med studien til Orsmond, Kuo, & Seltzer (2009) der de kommer frem til at ungdommer benytter seg mer av emosjonsfokuset mestringsstrategi enn problemfokuset.

Lazarus & Folkman (1984) hevder at finnes det tre former for mestringsstrategier, det er problemfokuset, emosjonsfokuset og vurderingsfokuset. De hevder videre at strategiene kan påvirke hverandre i en mestringsprosess. I stressfulle situasjoner viser det seg at man kan ende opp med å bruke både emosjonsfokuset og problemfokuset mestringsstrategi for å oppnå et resultat.

*Problemfokuset* mestringsstrategi beskrives som at man søker å definere problemet, finne alternative løsninger, se alternativene i forhold til fortjenesten av dem, velge og så handle (Lazarus & Folkman, 1984). Problemfokusede mestringsstrategier kan være rettet mot selve problemet og miljøet rundt, eller mot en selv og sitt indre. Dette kan inkludere å møte press fra miljøet rundt en, overgå barrierer, ressurser og prosedyrer. Strategier som er rettet mot motiverende og kognitive endringer som streben etter egen involvering, finne andre former som er tilfredsstillende, opprettholde nye former for adferd eller få tillært nye egenskaper (Lazarus & Folkman, 1984).

*Emosjonsfokuset* mestringsstrategi forklares som en kognitiv adferd som fører til mindre emosjonelt stress der man benytter seg av strategier som unngåelse, bagatellisering, avstand, selektiv oppmerksomhet, positiv sammenligning og se det positive i negative hendelser (Lazarus & Folkman, 1984). Det viser seg at emosjonsfokusede mestringsstrategier blir benyttet for å opprettholde håp og optimisme og å se bort i fra

fakta, vedkjenne seg det verste i ting og late som at det som skjedde ikke er av stor betydning (Cantrell & Lupinacci, 2004; Lazarus & Folkman, 1984).

*Vurderingsfokuset* mestringsstrategi beskrives som en kognitiv prosess der man vurderer hvilken mestringsstrategi man skal benytte seg av i den stressende situasjonen (Kyngäs, Mikkonen, Nousiainen, Ryttilathi, Seppänen, Vaattovaara & Jämsä, 2000; Lazarus & Folkman, 1984; Tveiten, 2012). I følge Lazarus & Folkman (1984) kan de ulike mestringsstrategiene bli påvirket av hvor sårbar den stressfulle situasjon er. I følge Kyngäs et al (2000) er alle mestringsstrategiene viktige for å oppnå en effektiv mestring.

I følge Ekeland & Heggen (2007) og Lazarus & Folkman (1984) dreier mestringsbegrepet seg om at den enkelte skal ha tilgang til ressurser som kunnskap, ferdigheter, sosiale ressurser, hjelpere eller utstyr, og ha evnen til å utnytte dette. Ekeland & Heggen (2007) hevder at det å mestre noe må inneholde mestringskompetanse, som handler om å ha selve evnen til å utføre oppgaven, og mestringsfølelse, der den enkelte har forventninger eller følelser til utførelsen av oppgaven. Forskning viser at når ungdom kan dele erfaringer med andre og bruke ressurser rundt seg som for eksempel venner og familie kan dette bidra til at de tilpasser seg forholdene og mestrer stressfulle situasjoner annerledes (Cox, Marshall, Mandleco & Olsen, 2003).

Tidligere forskning viser at ungdom som har søsken med en funksjonshemning oftere bruker emosjonssfokusert mestringsstrategi enn problemfokusert i stressende situasjoner sammenlignet med voksne søsken (Orsmond, Kuo & Seltzer, 2009). I følge Molzahn, Low & Plummer (2012) kan helsepersonell hjelpe den enkelte til å få bedre livskvalitet ved å hjelpe dem til å senke stressnivået i dagliglivet og veilede dem til å mestre ulike hendelser i livet. I følge Eriksson & Lindström (2007) kan OAS modellen være en ressurs som blir benyttet for å måle den enkeltes opplevelse av egen livskvalitet.

## **2.5 Livskvalitet og helserelatert livskvalitet**

Tidligere er det nevnt at begrepene empowerment og mestring kan sidestilles da begge handler om hvordan den enkelte lærer seg å mestre og leve med sin livssituasjon. OAS begrepet er sentralt i den salutogene modellen til Antonovsky (2000), hvor den enkelte skal forstå situasjonen, håndtere den og så finne en mening med den. Øien, Langeland & Natvig (2009) hevder at en persons OAS blir påvirket i ungdomsårene, da man fortsatt ikke er



utviklet, etablert og fremdeles har ulike valg å ta. I studien til Ravens-Sieberer & Bullinger (1998) kommer det frem at yngre barn skårer en bedre livskvalitet sammenlignet med ungdommene fra studien. Forskerne tror at dette er på grunn av det økte stressnivået man kan få i begynnelsen av puberteten. Aspekter som dette kan belyse denne studiens tema, at det å ha søsken med en sjelden funksjonshemming kan være et eksempel på en stressfull situasjon som kan påvirke livskvaliteten i ungdomstiden.

### **2.5.1 Livskvalitet.**

Det er varierte definisjoner av begrepet livskvalitet. WHO definerer livskvalitet slik: “individuals’ perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns” (World health organization, 1996). Dette kan forstås som at begrepet livskvalitet beror seg på hver enkeltes subjektive opplevelse om hva som er god og dårlig livskvalitet. Dette kan mulig relateres til min studie, hvor man skal studere ungdommenes opplevelse av egen livskvalitet når de har søsken med en sjelden funksjonshemming. I studien til Molzahn, Low & Plummer (2012) hevdes det at egen opplevelse av livskvalitet beror på den helse, arbeid, personlige relasjoner, vennskap, følelsesliv og miljø som er rundt en.

Siri Næss definerer begrepet livskvalitet slik: «En persons livskvalitet er høy i den grad personens bevisst kognitive og affektive opplevelser er positive, og lav i den grad personens bevisst kognitive og affektive opplevelser er negative» (Næss, 2011, s. 18). Næss (2011) hevder at begrepet innebærer både kognitive og affektive opplevelser. Kognitive opplevelser blir forstått som opplevelser som dreier seg om egne vurderinger, tanker og oppfatninger om det som omgir oss (Næss, 2011). Videre hevder hun at det kan være vanskelig å skille mellom disse opplevelsene og at de påvirker hverandre. Fra tidligere forskning er selvtillit et eksempel på kognitiv opplevelse som er et begrep som blir nevnt når det gjelder ungdoms livskvalitet (Helseth, Christophersen & Lund, 2007; Øien, Langeland & Natvig, 2009). Videre hevdes det at selvtilliten er en sentral dimensjon i ungdoms opplevelse av egen livskvalitet og at den kan variere ut i fra om de er sammen med familien eller jevnaldrende (Helseth, Christophersen & Lund, 2007). Dette er også i samsvar med det som er nevnt tidligere om empowermentprosessen på individnivå, der Ryles (1999) og Starrin (2010) hevder at selvtillit er en av mange elementer som kan påvirke prosessen ved å fremme eller hemme den. Et element i empowermentprosessen på individnivå er ansvarliggjøring og den enkeltes selvfølelse (jfr. Kapittel 2.2). I studien til

Helseth et al (2007) viser funnene at jentene har mer ustabil selvtillit og er i en sårbar periode for negative tilbakemeldinger fra andre enn gutter. Tidligere studier viser også en sannsynlighet for at ungdom som er kronisk syke kan ha høyere grad av god livskvalitet på grunn av deres mestringsstrategi (Cantrell & Lupinacci, 2004; Helseth et al, 2007; Ravens – Sieberer & Bullinger, 1998). Et av momentene jeg skal se nærmere på i min studie er hvordan relasjonen til jevnaldrende og øvrig familie oppleves for ungdommene.

### **2.5.2 Helsereelatert livskvalitet.**

I følge Molzahn, Low & Plummer (2012) er helsereelatert livskvalitet et snevert begrep av livskvalitet, men som kan måles i større grad. Det ikke alltid er mulig eller realistisk at intervensjoner på helsen påvirker livskvaliteten til den enkelte i så stor grad at det er mulig å synliggjøre det i en undersøkelse.

Helsereelatert livskvalitet blir definert slik: «Health – related quality of life can be viewed as a psychological construct which describes the physical, mental, social, psychological and functional aspects of well – being and function from the patient perspective» (Ravens – Sieberer & Bullinger, 1998, s. 399). I følge Øien, Langeland & Natvig (2009) kan definisjonen forstås som at helsereelatert livskvalitet er et flerdimensjonalt begrep som dekker fysiske, psykiske og sosiale behov av den enkelte subjektive opplevelse av funksjon og velvære. Denne forståelsen samsvarer også med det som skal undersøkes i min studie hvor man skal undersøke ungdoms opplevelse av egen livskvalitet når de har søsken med en sjelden funksjonshemming.

I studien til Øien et al (2009) undersøkes det om det er sammenheng mellom OAS og helsereelatert livskvalitet. Studien viser at sammenhengen var sterkere for jenter enn gutter og at dette kan indikere at OAS har større betydning for jenters livskvalitet. I studien til Laaksonen et al (2010) viser det seg at oppfattelsen av helsereelatert livskvalitet kan økes med alderen. Videre hevdes det at dette kan ha noe med at barn og ungdom får økt forståelse for egen helse og velvære med alderen. I følge Øien et al (2009) kan ulike intervensjoner bedre ungdoms helsereelaterte livskvalitet ved at de for eksempel får økt oppmerksomhet fra foreldre og andre personer som er av stor betydning for dem og at de blir stimulert til å få økt selvtillit.

## **2.6 Ungdom**

I tidligere kapitler er begrepene empowerment, mestring og livskvalitet belyst. Begrepene omhandler hvordan den enkelte lærer seg å mestre og leve med sin livssituasjon og være

fornøyd med opplevelsen av egen helse. Tidligere er det nevnt at OAS er et sentralt begrep i den salutogene modellen til Antonovsky (2000), der den enkelte skal forstå situasjonen, håndtere den og så finne en mening med den. Antonovsky (2000) hevder at ungdomstiden er en tid der man er i konstant forvirring hvor man tviler på seg selv og alltid har en følelse av å være utenfor. I følge Opperman & Alant (2002) trenger ungdom å få avstand fra familien, hvor de unngår konflikter med øvrige familiemedlemmer for å få muligheten til å finne sin egen identitet. De hevder at å gi ungdom muligheten til å finne sin individualitet under støtte fra foreldrene kan bidra til økt mestringsfølelse i stressfulle situasjoner.

Ungdom kan forstås som mennesker som gjennomgår bestemte fysiologiske eller mentale utviklingstrekk (Heggen & Øia, 2007). Videre hevder de at ungdomstiden preges av identitetsdanning og identitetsarbeid og det handler om å gjennomleve en meningsfylt og opplevelserik livsfase. Bugge og Røkholt (2009) hevder at tidlig ungdomstid er 12 – 15 år og preges av at kroppen er under utvikling, man vil ikke være annerledes, selvstendighet og en nyskjerrighet overfor rusmidler. Videre hevder de at sen ungdomstid er 15 – 18 år og da er det ønskelig å være unik, ha økt individualitet, venner er av større betydning og prestasjonskravene øker.

Forskning viser at norske barn er blant de friskeste i verden (Folkehelseinstituttet, 2010). Videre viser det seg at noen psykiske lidelser blir fremtredende etter puberteten og at ungdommer som er plaget med angst og depresjon ikke er flinke nok til å oppsøke hjelp for sine problemer. For unge i denne aldersgruppen viser det seg at det er viktig å mestre skolen og hverdagslivet for å ha opplevelsen av god psykisk helse. Forskning blant ungdom viser at de har tro på at de kan løse vanskelige problemer og er trygge på å takle uventede hendelser (Ibid). Cantre & Lupinacci (2004) hevder at ulike mestringsstrategier reflekteres i hvor god selvtillit den enkelte har. Selvtilliten er en sentral dimensjon i ungdoms opplevelse av egen livskvalitet og den kan variere ut i fra om de er sammen med familien eller jevnaldrende (Helseth et al, 2007). Videre viser forskningen at ungdom opplever at de har god helse (Folkehelseinstituttet, 2010; Helseth, Christophersen & Lund, 2007), men at jenter har dårligere psykososial helse og selvtillit enn gutter. Det kan diskuteres hvordan ungdommene i de studiene forstod spørsmålene rundt det å ha god helse, men det er noe jeg velger å ikke gå inn på. Videre hevdes det at jenter har en mer ustabil selvtillit og er mer sårbare for negative tilbakemeldinger fra andre enn gutter. For ungdoms mestringssevne av ulike livssituasjoner de møter, er det viktig at et sosialt

støttende nettverk er en av mestrings - ressursene i den enkeltes omgivelser (Folkehelseinstituttet, 2006; Lazarus & Folkman, 1984). Dette samsvarer med studien til Opperman & Alant (2002) som viser at ungdom som har søsken med en funksjonshemning har behov for informasjon fra profesjonelle for å mestre familiesituasjonen og de ønsker støtte og et nært forhold til foreldrene. I studien til Schuntermann (2007) viser funnene at relasjonen til venner og jevnaldrende blir påvirket av hvordan ungdommene har det hjemme og hvordan søskenrelasjon de har til den med funksjonshemning. Dette er aspekter som kan påvirke ungdoms opplevelse av egen livskvalitet.

## **2.7 Sjelden funksjonshemning**

Forståelsen av sjelden funksjonshemning blir bare kort gjort rede for i dette kapitlet, da dette ikke er hovedtemaet i denne studien. I følge Grue (1999) kan en funksjonshemning forklares som et resultat av biologiske forhold, som sykdom eller skade. Grue (1999, s. 35) definerer begrepet funksjonshemning slik: «Forståelsen av begrepet innebærer en erkjennelse av at en og samme grunnlidelse i varierende grad kan innebære funksjonelle begrensninger, avhengig av de fysiske, sosiale og kulturelle sammenhenger individet inngår i». Denne definisjonen ble valgt for å danne en forståelse av hva en funksjonshemning er. Man kan forstå definisjonen ved at en person er funksjonshemmet når vedkommende møter ulike hindringer som ikke er tilrettelagt.

En sjelden diagnose blir definert som «en medfødt tilstand som det er færre enn 100 kjente individer av på en million innbyggere. Enkelte medisinske tilstander med høyere forekomst kan også bli regnet som sjeldne, fordi bare et fåtall blir – diagnostisert (Helsedirektoratet, 2012). I studiens tema blir begrepet sjelden funksjonshemning benyttet, men det kan også bli omtalt som diagnose og tilstand underveis i oppgaven.

Sjelden funksjonshemning blir forklart ved at de kan forekomme hos 500 mennesker eller færre på landsbasis, og at de representerer kroniske tilstander der mange av diagnosene er medfødte og/ eller arvelige tilstander (Frambu, 2008). I følge en rapport fra Folkehelseinstituttet (2010) er antallet medfødte misdannelser i Norge de siste 40 årene fordoblet og en av grunnene til dette er bedre rapportering. Videre hevdes det at medfødte misdannelser er en komplisert sykdomsgruppe og at forekomsten er ett av 1000 svangerskap. Årsaken til disse misdannelsene er ofte ukjente, men arvelige forhold, mediakmentbruk, miljøpåvirkning og infeksjoner i svangerskapet er forhold som kan være

av betydning (Folkehelseinstituttet, 2010). I følge Grut, Hoem Kvam & Lippestad (2008) kommer det frem at sjeldne tilstander er medfødt, men at de også kan manifestere seg i ulike alder. De kjennetegnes ved at det er store variasjoner når det gjelder sykdom og symptomer både mellom de ulike diagnosene og innen for hver diagnose. Grad av funksjonsvansker og hjelpebehov i forbindelse med en sjelden diagnose varierer, både mellom de ulike diagnosene og innen den enkelte diagnose.

## **2.8 Søskenrelasjonen**

I følge Frambu (2009) og Lycke (1996) har søsken ofte ulike roller i familien avhengig av alder og kjønn, der de eldste påvirker yngre søsken. Den eldste er også ofte en omsorgsgiver for yngre og jenter tar eller får oftere en mer omsorgspreget rolle enn gutter.

Søskenrelasjonen er noe som kan være stabilt og varig, selv om de ikke er så avhengig av hverandre. Det viser seg at søsken er en viktig del av barns sosialisering og søskenrelasjonen kan legge grunnlaget for sosiale relasjoner senere i livet (Harris, 1994; Lycke, 1996). Videre hevdes det at søskens samvær og deres reaksjoner kan gi innspill på egen adferd og bidra til økt selvinnsett. I en søskenrelasjon kan man bli oppfattet som likeverdig og ens synspunkter kan bli anerkjent (Lycke, 1996). I følge Harris (1994) blir en god søskenrelasjon dannet når barna er nærme i alder, som regel samme kjønn og har mange like aktiviteter. Dette gjelder da også i motsatt retning, at en dårligere relasjon kan oppstå når de er i ulike aldersgrupper, ikke er av samme kjønn og ikke har de samme aktivitetene. Dette er ikke en nødvendighet for å få en god relasjon til søsknene sine, men det øker sannsynligheten for å få en god relasjon til dem. Videre hevder Harris (1994) at relasjonen søsken har til hverandre vil endre seg med alderen, men at grunnlaget blir lagt når man er yngre. I følge Lycke (1996) er søsken hele tiden med på å bekrefte hverandres identitet.

### **2.8.1 Søskenrelasjonen når den ene har en funksjonshemming.**

I følge Antonovsky (2000) har den enkelte behov for opplevelse av sammenheng i livssituasjoner som kan skape stress. Han hevder at denne sammenhengen oppnår man best hvis det skapes en helhet av forståelse, håndterbarhet og meningsfullhet (jfr. Kap. 2.4). Ulike studier viser at en eller annen form for sykdom, diagnose eller funksjonshemming kan være med på å påvirke søskenrelasjonen i en søskenflokk (Faux, 1993; Orsmond, Kuo & Seltzer, 2009; Pit –Ten Cate & Loots, 1999; Saxena & Sharma, 2000). I studien til Burke (2010) hevdes det at hverdagen utenom hjemmet til ungdom som har søsken med en

funksjonshemning blir påvirket på grunn av familiesituasjonen. Videre hevdes det at de friske søsknene har en annerledes oppfatning av hva et familieliv er, enn jevnaldrende, men dette trenger ikke å være av negativ betydning. Søskenes mestringsevne når de har funksjonshemmet søsken kan knyttes opp mot foreldrenes reaksjoner, sorg og bekymringer (Frambu, 2009; Giallo & Gavidia – Payne, 2006).

Orsmond, Kuo & Seltzer (2009) hevder at i store familier når det ene barnet har en funksjonshemning, er det stor grad av tilfredshet når det gjelder søskenrelasjonen til søsknene med funksjonshemning. Videre hevder de at i store familier blir ansvarsområdene fordelt jevnere mellom familiemedlemmene, sammenlignet med mindre familier. I følge Grissom & Borkowski (2002) varierer mestringsevnen til de friske søsknene, men det er større grad av mestringsevne hos søstre enn hos brødre. Videre viser det seg at moderlig omsorg og holdninger kan påvirke mestringsevnen hos den enkelte. Burke (2010) hevder at de friske søsknene som har denne erfaringen med seg, kan være en del av det som gjør dem empowered til gjøre det beste ut av den situasjonen de er i. Videre hevder han at de friske søsknene opplevde at de gikk glipp av daglidagse og spontane gjøremål på grunn av søskenet med funksjonshemning, dette ble også bekreftet fra foreldrene deres. Videre viste det seg at foreldrene var utslitte etter en hel dag med omsorg for barnet med funksjonshemning, så de friske søsknene måtte noen ganger bli oversett og hjelpe til hjemme i stede for å gjøre det de ønsket (Burke, 2010). Det viser seg også at de friske søsknene måtte bidra i omsorgen til søsken med funksjonshemning og hjelpe foreldrene. I noen tilfeller viste det seg at ungdom som pårørende aksepterte den situasjonen de var i, tross at livet er annerledes enn hos jevnaldrende, hos andre igjen var det stor frustrasjon, men allikevel forståelse (Burke, 2010).

### **2.8.1.1 Ungdom som pårørende.**

Mindreårige har rett til informasjon og oppfølging, samt få tilbud om informasjon og veiledning fra helsepersonell om det er ønskelig og innenfor rammene av taushetsplikten (Lov om helsepersonell §10a). I følge Bøckmann & Kjellevold (2010) har barn og ungdom liten erfaring og kunnskap om sykdom og kriser. Videre hevder de at det er viktig å gi barn og ungdom forståelig informasjon om hva som skjer når det er alvorlig sykdom i nær familie. De hevder videre at hvis ungdommene får informasjon underveis, der det er spørsmål om diagnosen, vil nødvendigvis ikke den endelige diagnosen komme uventet på dem og de vil forstå reaksjonen fra foreldrene bedre. Bøckmann & Kjellevold (2010) hevder videre at søsken noen ganger ønsker å lage så lite bekymring som mulig, ved at de

er flinke på skolen og hjelper til ekstra mye hjemme. I andre tilfeller er det helt motsatt og de friske søsknene kan vise utagerende atferd. I følge Bøckmann & Kjellevold (2010) er søskenrelasjonen den som varer lengst i et menneskes liv. Det at ungdommene får bidra som en ressurs og omsorgspersoner for det syke søskenet, kan bidra til at de opplever større grad av mestring. Bugge & Røkholt (2009) hevder at venner er av stor betydning for ungdom og det at de nærmeste vennene vet om situasjonen hjemme kan bidra til at ungdommene får bedre mestringsevne. I følge Lazarus & Folkman (1984) blir graden av opplevd mestringsevne påvirket av den enkeltes ressurser, som for eksempel sosiale ressurser. «Å være til nytte, å få og ta ansvar og utfolde nestekjærlighet gir rik næring til egenverdsfølelsen» (Bugge & Røkholt, 2009, s. 50). Sitatet kan forstås som at hvis friske søsken får muligheten til å bidra hjemme, kan det bidra til en forutsigbarhet hos ungdommen hvor de får mulighet til oversikt og innflytelse på eget liv. Videre hevder de at når ungdom møter motgang og opplever mestringsevne, viser dette at de har forståelse for situasjonen, har tro på å finne løsninger og finner mening i det. Dette kan sees i sammenheng med Antonovskys (2000) OAS modell. Dette kan også sees i lys av denne studien og at opplevelsen av ungdommenes livskvalitet kan bli påvirket av hvordan de mestrer sin familiesituasjon.

## **2.9 Relasjonen til jevnaldrende når søsken har en funksjonshemning**

I relasjonen til andre, spesielt venner og jevnaldrende kan det å ha søsken med en funksjonshemning i noen tilfeller være utfordrende for ungdommen. Burke (2010) hevder at pårørende, i dette tilfellet ungdommen, kan lett bli stigmatisert i interaksjon med andre jevnaldrene. Videre hevder han at makten i en relasjon kan variere og resultere i unngåelse og en eventuell interessekonflikt. Men det kan også ha en positiv effekt i relasjonen til andre hvis søsken har en funksjonshemning. I følge Kvello (2012) handler vennskap om en langsiktig investering som i perioder tåler motgang. Burke (2010) hevder at der det er en dårlig relasjon til jevnaldrende, kan maktaspektet endres til det positive, hvis ungdommene aksepterer familiesituasjonen. Ved å vise aksept for sin familiesituasjon, kan dette også skape positive holdninger hos fremmede og jevnaldrene.

I studien til Burke (2010) kommer det frem at ungdom som har søsken med en funksjonshemning opplever hverdagen på skolen veldig forskjellig, der de i noen tilfeller blir ignorert på skolen og i andre tilfeller har det veldig bra. I følge Kvello (2012) kan det

være konfliktskapende og stressende å ha vennsksrelasjoner der de ulike partene har ulike ønsker og behov for vennskapet. Forskningen viser at ungdom som har søsken med en funksjonshemming i noen tilfeller kan føle ubehag ved å ta med venner hjem for så å bekymre seg over hva vennene mener om søsknene deres (Barr & McLeod, 2010). Opperman & Alant (2003) har i sin studie kommet frem til at ungdommene opplevde beundring fra jevnaldrene for hvordan de håndterte å ha søsken med en funksjonshemming.

## **2.10 Oppsummering av teori og tidligere forskning**

Å ha søsken med en funksjonshemming kan være en påkjenning for ungdom. Disse ungdommene er i en annen livssituasjon enn andre ungdom og de kan møte andre forventninger og utfordringer fra venner, familien og skole.

Fundamentet i folkehelsearbeidet handler om å fremme den enkeltes helse og bidra til at helsen til den enkelte blir en positiv ressurs i hverdagslivet og føle at de mestrer hverdagslivets utfordringer. Empowermenttekningen er sentralt i det helsefremmende arbeidet. Empowermentbegrepet kan forstås i denne sammenheng som en prosess på individnivå hvor tillit, respekt, deltakelse, engasjement og støtte er viktige aspekter for å oppleve mestring i eget liv. Empowerment handler i stor grad om at man skal se sammenhengen mellom livssituasjonen som den enkelte er i, og problemene som vedkommende har. Det kan tenkes at empowermenttenkningen er essensiell for å forstå hvordan ungdommene som deltok i denne studien opplever og håndterer sin hverdag. I denne prosessen er det sentralt å utvikle ulike mestringsstrategier for å håndtere den livssituasjonen man er i. Ungdom utvikler en annen mestringsforståelse og har en annen mestringssevne enn voksne i stressfulle situasjoner. Ved å mestre en stressende situasjon skapes opplevelse av sammenheng der man forstår, håndterer og opplever denne situasjonen som meningsfull. Opplevelsen av livskvalitet er subjektivt og beror på den helse, arbeid, personlige relasjoner, vennskap, følelsesliv og miljø som omgir en. Selvtilliten er en sentral dimensjon i ungdoms opplevelse av egen livskvalitet og den kan variere ut i fra om de er sammen med familien eller jevnaldrende. I empowermentprosessen kan selvtilliten til den enkelte både fremme og hemme prosessen. Den helserelatert livskvaliteten er et flerdimensjonalt begrep som er enklere å måle og som dekker de fysiske, psykiske og sosiale behov av den enkeltes subjektive opplevelse av funksjon og velvære.



### **3.0 METODE**

I dette kapitlet blir det gjort rede for vitenskapsteoretisk tilnærming, forskers forforståelse, begrunnelse for valgt forskningsdesign, valg av intervjupersoner, etiske aspekter ved gjennomførelse av studien, samt forberedelse og gjennomføring av intervjuene og transkriberingen.

#### **3.1 Hermeneutikk**

I analyseprosessen av denne masteroppgaven er det transkriberte materialet blitt analysert ut fra hermeneutiske prinsipper som kan forstås som førforståelse – forståelse, del – helhet, spiral, historie, språk og kontekst. I følge Thagaard (2009) fokuserer forskeren på et dypere meningsinnhold enn det som man leser der og da ved å ha en hermeneutisk tilnærming til den transkriberte teksten. Videre hevder hun at i den hermeneutiske tilnærmingen er det ingen egentlig sannhet, men at fenomenene kan tolkes ulikt og på flere nivåer. Thagaard (2009) hevder videre at de hermeneutiske prinsippene bygges på at mening forstås i den sammenhengen det som studeres er en del av. Aadland (2011) hevder at dette er en prosess der forskeren veksler mellom å se helheten av det transkriberte materialet og å studere enkelte deler. Videre hevder han at tanken i den hermeneutiske tilnærmingen er at man skal gå utfra helheten av det transkriberte materialet, der helheten skjønnes utfra delene av materialet, dette kan sees som en hermeneutisk spiral (Aadland, 2011; Kvale & Brinkmann, 2009). Ved å tolke teksten gjennom deler i helhet vil det i følge Aadland (2011) til slutt gi et helhetlig bilde der forskeren får et inntrykk som er mer nyansert, detaljert og sammenhengende. Det transkriberte materialet danner en intuitiv forståelse av teksten som helhet, for så at forskjellige deler av teksten blir fortolket og satt igjen til nye relasjoner med helheten av materialet (Kvale og Brinkmann, 2009). Ved å se for seg den hermeneutiske spiralen kan det tolkes som at man går videre i prosessen og forståelsen av teksten man studerer øker (Kvale og Brinkmann, 2009). Med den hermeneutiske tankeprosessen «prøver forskeren å leve seg inn i andre menneskers subjektive opplevelser for å gjengi en sak «innenfra»» (Aadland, 2011, s. 188).

Gjennom den hermeneutiske spiralen vil forståelsen for det transkriberte materialet øke gradvis. I følge Aadland (2011) kan forforståelsen være bevisst og ubevisst. Videre hevder han at innenfor hermeneutikken er alle forhåndsforestillinger bevisste, ubevisste, positive og negative. Dette kaller han også for fordommer. Aadland (2011, s. 186) hevder at

fordommer er noe vi ikke kan klare oss uten «da vil verden løse seg opp i kaotiske enkeltintrykk uten sammenheng og mening». I denne studien, må jeg som student være bevisst på min forforståelse og fordommer (ibid), fordi forståelsen er med forskeren hele veien i analyseprosessen.

### **3.2 Forskers forforståelse**

I denne studien må jeg som forsker være bevisst på min forforståelse og fordommer fordi dette kan påvirke intervjuene som er gjennomført samt mine funn og fortolkninger. Min forforståelse for dette emnet handler i stor grad om at ungdommene mest sannsynlig har en vanskelig og tung ungdomstid, der de møter flere utfordringer enn jevnaldrende. Tanker jeg gjorde meg før studiens start var at foreldrene satt større krav til ungdommene, ungdommene var ofte triste og lei, at de var løsningsorienterte og hadde bedre mestringsstrategier enn sine jevnaldrende. Videre tenkte jeg at de tar mer initiativ hjemme, samtidig som de får ganske mye ansvar hjemme uavhengig av hvilket nummer de er i søskenflokk. På grunn av hensyn til søsknene får ikke ungdommene komme med så mye innspill angående familieferier. Når det gjelder venner og skole, tenkte jeg at det er tøft å være med jevnaldrende fordi de kanskje kommer med kommentarer, erter og er ubehaglige på grunn av søskenet som har funksjonshemming. Ungdommene har kanskje et par venner som prøver å vise forståelse for situasjonen de er i. Skolen er kanskje det eneste fristedet de har i løpet av en vanlig dag, og er mest sannsynlig et godt sted å være til tider. De møter kanskje noe forskjellsbehandling fra lærerne hvis de har veldig dårlige søsken, sånn at de slipper unna med lekser og annet oppgavearbeid innimellom. Ellers tenker jeg at de har de samme holdningene overfor skolen som sine jevnaldrende.

Min forforståelse for dette temaet og denne studien har nok påvirket intervjuguiden i noe grad hvor jeg har hatt antakelser om at ungdommene har det vanskelig. Gjennom et forsøk på en ydmyk tilnærming til intervjuguiden har den blitt utformet ved hjelp av teoretisk forankring, men også en forventning om at ungdommene har det vanskelig. For å unngå at intervjuguiden skal bli påvirket av min forforståelse har jeg forsøkt å legge den til side og formulere intervjuguiden med åpne og undrende spørsmål om deres liv. Forforståelsen ble også forsøkt lagt til siden i analysearbeidet, det har vært en utfordrende og lærerikprosess. I følge Malterud (2011) er forforståelsen en viktig del av motivasjonen for å utføre studien og det er den vi tar med oss inn i studiens start.

### 3.2 Begrunnelse for valg av forskningsdesign

I denne studien er det benyttet et kvalitativt forskningsdesign. Før valget av forskningsmetode, ble studiens tema og hensikt avgjort gjennom å lese seg opp på teori og tidligere forskning om temaet. Ut i fra dette ble det valgt å gjøre en kvalitativ metode der det er utført seks individuelle intervjuer av ungdommer hvor jeg skulle gå i dybden av deres opplevelse av egen livskvalitet når de har søsken med en sjelden funksjonshemming. Dette kan bidra til å skape en dypere forståelse av ungdommenes opplevelsesverden. Malterud (2011) hevder at kvalitativ metode er en forskningsstrategi for beskrivelse og analyse av karaktertrekk og egenskaper eller kvaliteter ved de fenomener som skal studeres. Materialet kan da bestå av tekst fra samtaler eller observasjoner. I denne studien representerer teksten, det transkriberte materialet fra de seks individuelle intervjuene som er gjennomført.

Det kunne blitt utført fokusgruppeintervju i denne studien, men siden hensikten med studien er å få muligheten til å gå i dybden av ungdommenes opplevelse av egen livskvalitet ble det tatt en avgjørelse på å utføre individuelle intervju. Kvale og Brinkmann (2009) definerer kvalitativt intervju som en form der kunnskap produseres sosialt, gjennom interaksjon mellom intervjuer og intervjupersonen. Underveis i et intervju skjer det en utveksling av synspunkter mellom to personer når et intervju omhandler områder begge parter er interessert i. De hevder også at god samhandling skal fremme et positivt samspill, holde samtalen i gang og deltakeren stimuleres til å snakke om sine opplevelser og følelser. I denne studien har hensikten vært å få dypere forståelse og økt kunnskap om ungdom som har søsken med en sjelden funksjonshemming. Ved å intervju ungdommene, ville det mest sannsynlig gi muligheten til å gå i dybden av deres tanker, meninger og erfaringer i forhold til opplevelsen av det å ha søsken med en sjelden funksjonshemming. Kvale og Brinkmann (2009) understreker at et intervju ikke er en samtale mellom to likeverdige parter, siden det er en forsker og en informant. Et intervju bør ha struktur og det må være en hensikt med intervjuet, i denne studien ble det tatt utgangspunkt i en semistrukturert intervjuguide. I følge Malterud (2011) bør forskeren ved valg av kvalitativ metode være nøye på utvalgets egenart og hvilken betydning dette har for overførbarheten av kunnskapen som utvikles. Videre hevdes det at utvalget bør settes sammen slik at det inneholder et tilstrekkelig rikt og variert materiale i forhold til det forskeren ønsker å studere. Malterud (2011) understreker at forskeren bør tilstrebe at materialet inneholder tilstrekkelig rike data, slik at problemstillingen og i dette tilfellet forskningsspørsmålene kan belyses fra ulike sider.

Utførelsen av de individuelle intervjuene blir beskrevet i de to neste kapitlene.

### **3.3 Valg av intervjupersoner**

Før studiens start ble det opprettet kontakt med Frambu – senter for sjeldne funksjonshemninger via hovedveileder Sidsel Tveiten. Deltakerne til denne studien ble rekruttert i samarbeid med min kontaktperson på Frambu – senter for sjeldne funksjonshemninger. Det er gjort et strategisk utvalg av deltakere til denne studien. I følge Malterud (2011) vil det si at materialet har best mulig potensial for å belyse problemstillingen til studien. Intervjuene har foregått i et av høgskolens lokaler og hjemme hos deltakerne.

Siden det er lav forekomst av sjeldne funksjonshemninger i Norge, kunne ikke studien baseres på en bestemt diagnose. For å ivareta anonymiteten til informantene er kriteriene derfor basert på at det er lav forekomst av sjeldne funksjonshemninger i Norge.

Utvalgsriteriene for deltakelse i denne studien;

- Ungdommer i alderen 12 – 18 år
- Ungdommene har søsken med en sjelden funksjonshemning fra 0 – 18 år
- Ungdommene og foreldrene/foresatte forstår norsk
- Ungdommene bor på Østlandet
- Ungdommene er en blanding av gutter og jenter

I følge Malterud (2011) bør utvalget være passe stort til at det ferdige materialet kan belyse studiens problemstilling. Videre hevder hun at for å få et rikt datamaterialet kan det være tilstrekkelig med fire til syv deltakere i en kvalitativ studie.

I samarbeid med veiledere og Frambu – senter for sjeldne funksjonshemninger, sendte forskeren ut forespørsel om deltakelse (Vedlegg 4 og 5) og samtykkeerklæringsskjema (Vedlegg 6) til ti ungdommer og deres foreldre/ foresatte. Her stod det informasjon om hva studien gikk ut på og hva ungdommene skulle delta i. Det var seks ungdommer som samtykket til å delta i studien. Hvis ungdommene og foreldrene deres hadde spørsmål i forbindelse med studien kunne de ta kontakt med mastergradstudenten, hovedveileder eller kontaktpersonen på Frambu – senter for sjeldne funksjonshemninger.

Lyddopptakene og det transkriberte materialet har vært nedlåst i et skap på Frambu – senter for sjeldne funksjonshemninger. Intervjuene er transkribert, analysert og tolket. I neste kapittel blir gjennomføringen av intervjuene beskrevet.

### **3.4 Forberedelse og gjennomføring av intervjuene**

Ut i fra oppgavens tema og forskningsspørsmål ble det utformet en semistrukturert intervjuguide som i utgangspunktet hadde 10 åpne hovedspørsmål etterfulgt av oppfølgingsspørsmål.

Tema:

#### **Ungdoms opplevelse av egen livskvalitet når de har søsken med en sjelden funksjonshemming.**

Temaet er konkretisert til følgende forskningsspørsmål:

3. Hvordan opplever ungdom som har søsken med en sjelden funksjonshemming at dette påvirker deres forhold til familie og venner i ungdomstiden?
4. Hvordan opplever ungdom at det å ha søsken med en sjelden funksjonshemming påvirker deres følelse av å mestre skolen?

I samarbeid med Frambu – senter for sjeldne funksjonshemninger sendte forskeren ut informasjonsskriv og forespørsel om deltakelse til ungdommene og foreldrene deres (Vedlegg 4 og 5), samt samtykkeskjema (Vedlegg 6) til ti mulige informanter. Det ble lagt ved ferdig frankert svarconvolutt. Det var seks ungdommer i alderen 12- 18 år som samtykket til å bli intervjuet. Etter at de seks var intervjuet virket det som om det ikke kom frem nye aspekter, og et metningspunkt ble trolig oppnådd.

Det første intervjuet ble brukt som en pilotundersøkelse for å gjøre eventuelle endringer i intervjuguiden. Det ble stilt åpne spørsmål der ungdommene fikk mulighet til å svare og snakke i sitt tempo, det ble stilt oppfølgingsspørsmål når jeg ønsket å få vite mer om hva deltakeren mente ved enkelte utsagn. Kvale og Brinkmann (2009) hevder at det underveis i et intervju kreves aktiv lytting, der jeg som intervjuer lytter til det som blir sagt og hvordan det sies. Avslutningsvis repeterte jeg det som var sagt underveis i intervjuet stikkordsvis og ungdommene fikk muligheten til å rette opp eventuelle misforståelser og føye til, hvis de ønsket det. Dette ble det mye ekstramateriale av, som er med i analysematerialet. Dette er en form for respondentvalidering før båndopptakeren ble skrudd av. Det ble åpnet opp for

samtale etter at intervjuet var over, men ingen av ungdommene gav uttrykk for at de ønsket å snakke mer.

Det første intervjuet ble som nevnt utført som et pilotintervju, men ble tatt med i analysematerialet. Pilotintervjuet ble tatt med videre i analysen fordi det ga ekstra analysematerialet til denne studien. I den første intervjuguiden (Vedlegg 9) var spørsmålene utformet slik at jeg fikk vite mer om ungdommenes forhold til familien, søskenforhold, forholdet til jevnaldrende og venner samt mestring av skolen både faglig og sosialt. Siden jeg var ute etter ungdommenes opplevelse av egen livskvalitet, ble det laget åpne spørsmål der jeg ønsket at ungdommene beskrev sin opplevelser ytterligere. Åpne spørsmål kan starte med: hvordan vil du beskrive, hvem kan du, hva tenker du, hva liker du, hvordan opplever du, hvilke forventninger tror du, kan du fortelle. Etter pilotintervjuet ble det gjort justeringer av intervjuguiden (Vedlegg 10). Noen spørsmål ble det endret ordlyden på, rekkefølgen på spørsmålene ble endret og noen av oppfølgingsspørsmålene ble endret til hovedspørsmål da de ble sett på som svært viktige. Intervjuguiden ble derfor utvidet fra 12 til 13 hovedspørsmål, fordi det viste seg underveis i pilotintervjuet at oppfølgingsspørsmål om venner var noe som det var mye å snakke om. De veiledende oppfølgingsspørsmålene ble laget for at jeg skulle kunne stille spørsmål underveis i intervjuet der det ble sagt noe som var uklart.

Før intervjuene startet småpratet vi litt og ungdommene fikk informasjon om studien og hvordan intervjuet skulle utføres. De fikk også informasjon om at de kunne trekke seg fra intervjuet og studien hvis de ønsket det. Intervjuer sikret seg at ungdommen samtykket til deltakelse. Intervjuene startet med innledende spørsmål der jeg ønsket at de fortalte litt om seg selv, hva de visste om diagnosen til søsknene og hvordan de fikk vite det, om foreldrene deres bodde sammen og om øvrig familie bodde langt unna. Dette ble gjort for å få en myk start på intervjuene og sånn at det skulle bli lettere for ungdommene å åpne seg under intervjuet.

Fem av intervjuene foregikk hjemme hos ungdommene, hvor vi var alene på et rom der vi ikke ble forstyrret. Et intervju ble utført i høgskolens lokaler. Grunnen til at de fleste av intervjuene var hjemme hos ungdommene, var fordi dette var enklest for foreldrene deres. De som møtte opp på høgskolen til intervju valgte dette selv. Foreldrene ble invitert til å lytte på intervjuene, dette var selvfølgelig opp til ungdommene, men ingen av ungdommene ønsket at foreldrene var tilstede.

### **3.5 Transkriberingen**

Transkriberingen ble utført etter at hvert intervju var gjennomført. Totalt er de seks intervjuene blitt til et samlet transkripsjonsmateriale på 132 sider med dobbel linjeavstand. Det lengste intervjuet varte i 92 minutter og det korteste varte i 26 minutter. Lydfilene ble transkribert ordrett og med pauser. Det ble transkribert med dialekt, men i de meningsfulle enhetene i analysen er det gjort om til bokmål for å ikke kunne kjenne igjen informantene.

### **3.6 Etiske aspekter**

Studien er utformet i henhold til Helsinkideklarasjonen (2008), denne retter seg etter de etiske prinsippene innenfor medisinsk forskning som involverer mennesker og forskning på identifiserbart menneskelig materiale og data. Det presiseres i deklarasjonen at forskning på mennesker skal være frivillig, der informert samtykke har en sentral rolle, men at det forskningsetiske ansvaret allikevel ligger hos forskeren. Videre ble Frambu – senter for sjeldne funksjonshemninger forespurt (Vedlegg 1) om de kunne være hjelpelige med informanter til min studie. Etter denne forespørselen ble min studie tatt med som en delstudie av et større pågående prosjekt: «Å vokse opp som søsken til barn med en sjelden funksjonshemning» på Frambu – senter for sjeldne funksjonshemninger. Videre i prosessen sendte Frambu – senter for sjeldne funksjonshemninger en endringsmelding for sitt prosjekt til Regional etisk komité (REK), der denne studien ble godkjent som en delstudie (Vedlegg 2). Siden dette studiet ble godkjent som et delstudie av søskenprosjektet til Frambu – senter for sjeldne funksjonshemninger av REK og var under Helseforskningsloven, var det ikke nødvendig å søke NSD separat.

Det ble tegnet en kontrakt med meg, mine veildere og Frambu – senter for sjeldne funksjonshemninger (vedlegg 3). Det ble et samarbeid om utarbeidelse av informasjonsskriv (vedlegg 4) til ungdommene og deres foreldre (vedlegg 5) og intervjuguiden (vedlegg 9- 10). Med dette informasjonsskrivet ble det også utsendt et samtykkeskjema (vedlegg 6) med ferdigfrankerte konvolutter. For å ivareta det etiske aspektet i denne studien, var min kontaktperson ved Frambu – senter for sjeldne funksjonshemninger var ansvarlig for utvelgelse av informanter.

Materialet er behandlet i tråd med den avtalen som er tegnet mellom forskeren og Frambu – senter for sjeldne diagnoser. Orginaldata holdes innelåst i et låsbart skap på Frambu – senter for sjeldne funksjonshemninger og skal destrueres i februar 2023 på grunn av deres pågående forskningsprosjekt. Alt materialet er anonymisert fra intervjuenes start til transkripsjonene for å ivareta informantene integritet. Transkriberingen er anonymisert og ble skrevet ned ordrett. Lydkvaliteten var veldig bra, men der det var tvil om hva ungdommene sa ble opptakene repetert for å verifisere det som ble sagt. Det ble lagt på slang på transkripsjonene, da dette var måten informantene uttrykte seg på. Dette er anonymisert senere i de meningsfulle enhetene. Det vil ikke være mulig å identifisere informantene ved å lese masteroppgaven.

Ungdommenes opplevelse av å være med i denne studien ble drøftet med min kontaktperson fra Frambu – senter for sjeldne funksjonshemninger og veiledere. Seleksjonen av informanter ble tatt med utgangspunkt i de som hadde bidratt i Frambu – senter for sjeldne diagnoser sitt forskningsprosjekt og som var i den aldersgruppen som var relevant for min studie. Intervjupersonene ble kontaktet per post. Det ble sendt ut informasjonsskriv i begynnelsen av juli 2012 og forskeren måtte derfor vente lenge på respons fra de potensielle informantene. De som ikke svarte innen tidsfristen fikk enda et nytt inforskriv med tilhørende samtykkeskjema og ferdig frankert konvolutt. De som ikke svarte innen tidsfristen etter denne runden, ble kontaktet per telefon med positivt utfall. Det var noen som ikke ønsket å delta i studien, foreldrene hadde prøvd å overtale disse ungdommene til å delta, men da understreket forskeren til foreldrene at det var frivillig for ungdommene å delta i studien og hvis de ikke ville, var dette helt i orden. Før intervjuet starter er det viktig og presisere hensikten med intervjuet og understreke at dette er frivillig (Backe – Hansen & Frønes, 2012).

Videre hevder Backe – Hansen & Frønes (2012) at barn og ungdom som regel har et ønske om å snakke med voksne, spesielt om temaer som de er opptatt av. Forskeren opplevde underveis i intervjuprosessen at det var en ung og sårbar gruppe som deltok. Ungdommene hadde mange opplevelser som de delte med forskeren. Før intervjuene startet måtte det legges til rette slik at ungdommene følte seg trygge i omgivelsene og følte at de ble hørt når de satt og snakket. Backe – Hansen & Frønes (2012) hevder at å skape rom for fortrolighet, tid og trygghet er viktige aspekter for å tilrettelegge et intervju med barn og ungdom. Dette ble det forsøkt på ved å understreke både før og etter lydopptakene at dette



var frivillig og at ungdommene kunne trekke seg. De fikk velge tid og sted og kunne velge fritt om de ville ha foreldrene tilstede, noe ingen av dem ønsket.

Ved å velge en semistrukturert intervjuguide med åpne spørsmål kunne informantene velge hva de ville svare og hvor lange svar de ville gi. Forskeren kom med oppfølgingsspørsmål der det ble sett at dette var nødvendig, men deltakerne skulle ikke føle seg tvunget til å svare. Det ble avtalt med kontaktperson fra Frambu – senter for sjeldne funksjonshemninger at forskeren ikke skulle stå for eventuell oppfølging av ungdommene i etterkant av studien.

## 4.0 Analysen

Det transkribert materialet ble analysert ut i fra systematisk tekstkondensering (Malterud, 2011) og hermeneutiske prinsipper. Systematisk tekstkondensering er et redskap for tverrgående analyse der det sammenfattes informasjon fra mange forskjellige informanter (Malterud, 2011). Hermeneutiske prinsipper baseres på at forskeren i det transkriberte materialet skal danne en intuitiv forståelse av teksten som helhet, for så å fortolke forskjellige deler av teksten og sette den sammen igjen til nye relasjoner i forhold til helheten av materialet (Kvale og Brinkmann, 2009).

### 4.1 Utførelsen av analysen

Analysen ble gjennomført i fire trinn:

- 1) Å få et helhetsinntrykk
- 2) Å identifisere meningsdannende enheter som ord, setninger eller avsnitt
- 3) Å kondensere meningsinnholdet i de enkelte meningsdannende enhetene til underkategorier.
- 4) Å abstrahere betydningen av dette (Malterud, 2011).

*I analysens første trinn*, ble transkripsjonene lest gjentatte ganger for å danne et helhetsinntrykk av hele materialet. I følge Malterud (2011) skal forskeren på dette stadiet i prosessen sette sin egen forforståelse og teoretiske referanseramme litt til side ved at forskeren skal stille seg åpen til de inntrykk som det transkriberte materialet vil gi. Etter gjennomlesning av det transkriberte materialet gjentatte ganger ble det skrevet et sammendrag av alle intervjuene for å få en helhet av det som var blitt sagt. I følge Kvale og Brinkmann (2009) kan man se starten på den hermeneutiske spiralen tidlig i analyseprosessen, der man skaper et inntrykk av helheten for så etterhvert gå tilbake til deler av denne helheten. I dette tilfelle er starten på den hermeneutiske spiralen i arbeidet med det transkriberte materialet, og dette er noe jeg kan gå tilbake til seinere for å verifisere funnene.

*I analysens andre trinn* skal forskeren identifisere meningsdannende enheter (Malterud, 2011). Hun hevder at den delen av teksten som kan belyse forskningsspørsmålene skal sorteres i meningsdannende enheter, jeg har valgt å kalle dette for meningsfulle enheter. I

følge Malterud (2011) kan de meningsfulle enhetene kan være korte eller lange og de trenger ikke nødvendigvis være hele setninger eller avsnitt. Mine meningsfulle enheter består for det meste av hele og oppdelte setninger og avsnitt. De meningsfulle enhetene blir systematisert, dette blir også kalt for koding. Videre hevder Malterud (2011) at kodearbeidet omhandler det å identifisere og klassifisere de meningsfulle enhetene i forskerens materiale. Jeg valgte å benytte meg av sorteringsprinsippet med fargekoder for å skille de meningsfulle enhetene fra hverandre. I følge Malterud (2011) er det opp til den enkelte forsker hvilke sorteringsprinsipp man velger å bruke. Jeg tok utgangspunkt i forskningsspørsmålene da jeg skulle finne navn på fargekodene og endte opp med fire fargekoder. Malterud (2011) hevder at man bør starte med et overkommelig antall koder også eventuelt utvide antallet etter hvert. Jeg valgte fort å utvide antallet på fargekodene mine fra fire til tolv, fordi informantene sa så mye mer enn hva temaene fra forskningsspørsmålene kunne dekke. For å navngi de tolv fargekodene tok jeg utgangspunkt i de temaene jeg hadde i intervjuguiden. I min analyse har det derfor blitt 12 fargekoder som jeg benytter fra og med analysetrinn to. Det ble noe dobbelkoding underveis i denne prosessen, jeg valgte å ikke endre eller slå sammen noen av kodene fordi jeg så at de var relevante for den videre analysen. De tolv fargekodene jeg valgte å bruke omhandlet:

- Venner
- Fritid
- Ungdommenes tanker/ følelser
- Familie
- Søsken
- Alenetid med foreldre
- Forventinger/ oppgaver hjemme
- Samtalepartnere/ forhold til foreldrene
- Diagnosen til søsknene
- Fremtiden
- Skole – friminutt/ sosialt
- Skole – fag.

*I analysens tredje trinn* skal forskeren kondensere innholdet i de enkelte meningsdannende enhetene (Malterud, 2011). Videre hevder Malterud (2011) at forskeren skal hente ut

mening ved å kondensere de meningsfulle enhetene. Jeg har valgt å beholde de 12 fargekodene, tross at det er noen like nyanser som jeg velger å se bort i fra fordi de allikevel er ulike. De meningsfulle enhetene er fortsatt sortert etter farge og hver farge inneholder et tema, nå blir de meningsfulle enhetene kondensert til en subgruppe (Malterud, 2011). I dette steget tok jeg en og en fargekode og prøvde å kondensere dette ytterligere ved å finne en fellesnevner av de meningsfulle enhetene i hver kodegruppe. I følge Malterud (2011) skal teksten tolkes ut i fra forskerens faglige perspektiv og ståsted. Etter mange refleksjonsrunder med meg selv, veiledere og andre medstudenter, der jeg viste, forklarte og diskuterte analysearbeidet endte jeg opp med 39 subgrupper. I følge Malterud (2011) vil et samarbeid med andre forskere i løpet av analyseprosessen gi rom for flere tolkninger og andre mulige tilnærminger av materialet.

For å visualisere arbeidet best mulig, ble det hengt opp plakater på veggene av de meningsfulle enhetene i en kolonne med tilhørende subgrupper. Underveis i analyseprosessen har det vært et tett samarbeid med veiledere og medstudenter. Etter mye frem og tilbake og drøfting med veiledere og medstudenter endte jeg opp med ti underkategorier. Hovedkategoriene er en abstraksjon av underkategoriene som kom underveis i prosessen og ble samlet på. Sorteringen av hoved – og underkategorier ble utført dels alene, men også drøftet med veiledere og medstudenter før jeg endte opp på det endelige resultatet. Ved å gå tilbake til intervjuene i denne prosessen, fikk jeg økt forståelse for materialet og dette var med på å gjøre refleksjonsprosessen noe lettere. Dette er et tydelig eksempel på den hermeneutiske spiralen som er nevnt tidligere. I følge Kvale & Brinkmann (2009) åpner spiralen for en stadig dypere forståelse av meningen.

*I analysens fjerde trinn* skal forskeren sammenfatte betydningen av alt analysematerialet (Malterud, 2011). I kapittel 5.0 blir analysens fjerde trinn presentert som mine funn og fortolkninger.

Fargekodene i denne analysen ble bestemt med utgangspunkt i intervjuguiden og fra førsteinntrykket av transkripsjonene. Hoved – og underkategoriene er kondensert og abstrahert med tanke på at forskeren best mulig skulle kunne svare på studiens forskningsspørsmål. I tabellen på neste side kan man se under – og hovedkategoriene som forskeren har kommet frem til.

<b>Hovedkategori 1</b> <b>Behovet for anerkjennelse</b>	<b>Hovedkategori 2</b> <b>Behovet for å være en del av et fellesskap</b>	<b>Hovedkategori 3</b> <b>Behovet for aksept av tanker og følelser</b>
Underkategori: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Betydningen av å bli sett og hørt</li> <li>• Betydningen av å ha en samtalepartner</li> </ul>	Underkategori: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Betydningen av et familiesamhold</li> <li>• Betydningen av samhold i relasjonen til familie og venner</li> <li>• Betydningen av gjensidig trygghet og tillit i forhold til familie og venner</li> <li>• Betydningen av motivasjon og trivsel på skolen</li> </ul>	Underkategori: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Betydningen av diagnosen i forhold til søskenrelasjonen</li> <li>• Betydningen av diagnosen i forhold til familiesamholdet</li> <li>• Betydningen av skyld</li> <li>• Betydningen av skam</li> </ul>

Tabell 3.1 Representerer endelige hovedkategorier og underkategorier.

## 5.0 FUNN OG FORTOLKNINGER

I dette kapitlet blir funn og fortolkninger presentert i en tabell for å gi oversikt. Funn og fortolkninger fra det transkriberte materialet er basert på studiens tema og forskningsspørsmål. De meningsfulle enhetene er sortert under tilhørende underkategorier, som videre er sortert under tilhørende hovedkategorier.

Hovedkategori	Underkategori	Meningsfulle enheter (i1, i2, i3 etc betyr at de meningsfulle enhetene er fra informant 1, informant 2, informant 3 etc)
<p><b>Hovedkategori 1</b></p> <p>Behovet for anerkjennelse</p>	<p><b>Underkategori 1</b></p> <p>Betydningen av å bli sett og hørt</p>	<p><b>i.1:</b> «Det hender jeg sniker meg ned på kvelden»</p> <p>«Jeg får litt mer oppmerksomhet når jeg har sagt i fra til mamma at jeg ikke får så mye, så da får jeg jo noen ganger mer. Og da blir han sånn litt sjalu»</p> <p><b>i.2:</b> «De kunne jo iblant være rundt meg da, bare for meg»</p> <p>«Men så er det jo det med all oppmerksomheten da, det forsvinner jo litt oppmerksomhet fra meg og broren min»</p> <p>«Vi blir liksom litt i skyggen da av henne»</p> <p>«Det er veldig urettferdig og jeg burde få lov til å gjøre som alle andre på min alder»</p> <p>«Jeg må gjøre ganske mye hjemme»</p> <p>«Jeg kan bli irritert over at folk forventer for mye av meg i blant»</p> <p>«Jeg vil liksom ikke at alle skal tenke på meg som søstern til hun som er syk, jeg vil at de skal tenke på meg, uten det»</p> <p><b>i.3:</b> «det er jo av og til litt dumt og ikke kunne gå ut bare, bare oss som på en måte er friske da»</p>

		<p><b>i.4:</b> «Jeg er jo størst og får lov til mye mer ting som ikke de får lov til og sånn»</p> <p>«Jeg tror ikke jeg er så mye sjalu»</p> <p><b>i.5:</b> «Jeg syns det er veldig fint, men hvis det blir for mye, så blir det for mye mamma og pappa på en måte. Så det er greit at det bare er litt av og til»</p> <p><b>i.6:</b> «Han minste blir ofte sjalu hvis jeg eller mamma eller pappa koser litt ekstra med x da. Da prøver han liksom å stjele oppmerksomheten»</p>
	<p><b>Underkategori 2</b></p> <p>Betydningen av å ha en samtalepartner</p>	<p><b>i.1:</b> «Jeg kan snakke med naboen, hun sier jeg kan prate med hun om alt»</p> <p>«Jeg tror hele klassen min vet om det»</p> <p>«Det er ikke sånn at vi tar opp hver gang vi prater sammen, det er sånn veldig sjeldent»</p> <p>«Men jeg prater jo med dem om det hvis dem spør»</p> <p>«Det er bare de nærmeste jeg snakker med det om da»</p> <p><b>i.2:</b> «Det er jo litt hyggelig da å få prate med noen som du egentlig ikke kjenner så godt»</p> <p>«Som en helsesøster»</p> <p>«Noen du bare rett og slett kan si ting til uten å dømme deg eller kjenne deg»</p> <p>«Jeg prater veldig mye med meg selv»</p> <p>«Vennene til de mange andre er jo brødre eller søstre og di de prater mest med»</p> <p>«Kan prate med meg når jeg vil det»</p>

		<p>«Vi har sånn søskengruppe»</p> <p>«De kan jeg jo prate med»</p> <p><b>i.3:</b> «Det er litt bra for da får jeg et veldig mye bedre forhold til moren og stefaren min også, veldig mye lettere forhold da»</p> <p>«En sånn person som liker å snakke om hva jeg tenker og føler»</p> <p>«For jeg kan jo bare snakke med det om med moren og stefaren min, og ingen andre»</p> <p>«Det er mer det å snakke med folk jeg faktisk kjenner godt og sånne ting og venner på en måte, er jo de jeg har lyst å snakke om det med, men det kan jeg jo ikke, sånn at, men det er jo flere jeg kan snakke om det med, men som på en måte ikke passer helt da»</p> <p><b>i.4:</b> «Mamma mest da»</p> <p><b>i.5:</b> «Jeg synes det er veldig fint for da får jeg også mere tid med dem. Og ikke for mye»</p> <p>«De nærmeste vennene så snakker vi om livet»</p> <p><b>i.6:</b> «Har egentlig ikke så veldig mye behov for å snakke med noen sånn generelt»</p>
<p><b>Hovedkategori</b> <b>2</b></p> <p>Behovet for å være en del av et fellesskap</p>	<p><b>Underkategori</b> <b>3</b></p> <p>Betydningen av et familiesamhold</p>	<p><b>i.1:</b> «Alle sammen, så vi har noen familie-alle sammen. Men det er ikke sånn der hver uke, men en gang i måneden kanskje»</p> <p>«Men det er nonen ganger mamma skriver sånn lapp på kjøkkenet, hva jeg må gjøre. Så gjør jeg jo de tingene da.»</p> <p><b>i.2:</b> «Vi kan jo ikke gjøre alt sammen heller da, vi fem</p>



		<p>kan jo ikke dra ut på skitur eller på sykling eller på andre ting. Det går jo ikke så bra det»</p> <p>«Jeg er glad for at jeg har dem»</p> <p>«Jeg syns jeg bør være glad for det jeg får gjort sammen med familien»</p> <p>«Det er hyggelig da, få dratt på ferie med familien»</p> <p>«Vi er rett og slett i samme situasjon»</p> <p><b>i.3:</b> «Vanskelig å få til å gå opp, fordi ofte hvis vi alle skal være sammen, så kan vi ikke la x være igjen, altså funksjonshemmede være igjen, så at vi må ta han med»</p> <p>«Jeg føler vi er ganske splittet opp»</p> <p>«Jeg syns jo det er litt deiligere å være et sted hvor jeg har folk rundt meg»</p> <p><b>i.4:</b> «Det er ikke så mye vi kan gjøre med lillebror»</p> <p><b>i.5:</b> «Vi har reist veldig mye sammen i bil da. Så da er det veldig tett på en måte»</p> <p>«Vi har av og til blitt veldig sinte på hverandre, men det går jo alltid greit etterhvert»</p> <p><b>i.6:</b> «Før pleide vi noen ganger å ha sånn søndagsmiddag hvor jeg måtte komme hjem å spise og så skulle liksom alle sitte sammen»</p>
	<p><b>Underkategori 4</b></p> <p>Betydningen av samhold i relasjonen til familie og venner</p>	<p><b>i.1:</b> «Vi er en ganske stor vennegjeng»</p> <p>«Jeg spiller fotball med nesten alle sammen»</p> <p>«i helgene så er jeg med venner»</p> <p><b>i.2:</b> «Jeg som trodde at jeg var veldig mye ute med venner og sånt, jeg har funnet ut at jeg er egentlig ikke</p>

		<p>det»</p> <p>«Jeg har hørt mange ganger så har de gått ut, funnet på noe uten meg»</p> <p>«Jeg har bare lyst å være hjemme en helg bare, kanskje dra ut med noen venninner i helgen»</p> <p>«Bare fått gjort det jeg vil med broren min eller bare meg selv»</p> <p>«Siden søstern min trenger å bli fulgt med hele tiden så er de jo ganske mye hjemme»</p> <p>«Vi er veldig like personer selv om vi egentlig har forskjellige personligheter og liker forskjellige ting»</p> <p>«Jeg tror vi alle på en måte er ganske bevisste på hvordan man skal være ovenfor andre, det er liksom fellestingen»</p> <p><b>i.3:</b> «Jeg er bare med venner som jeg på en måte synes er helt greie å snakke med»</p> <p>«Liker jeg å bare være med venner og er veldig sånn, jeg liker veldig godt det å ha det rolig rundt meg og sånn»</p> <p>«Da vet jo ikke helt de vennene mine hvem jeg er heller og hvordan jeg har det hjemme eller noen ting»</p> <p><b>i.4:</b> «Noen ganger er jeg med vennene mine hjem»</p> <p>«Innimellom ligger jeg hos andre»</p> <p>«Det er sjeldent jeg har med noen hjem»</p> <p><b>i.5:</b> «Jeg kommer alltid litt før, så da sitter vi kanskje alle jentene i en klynge»</p> <p>«Jeg liker å være med venner på fritiden»</p> <p>«De nærmeste vennene så snakker vi om livet»</p>
--	--	---

		<p>«Har også opplevd at dem har erta meg for det»</p> <p>«Da er det jo helt greit, for da slipper jeg på en måte å passe på henne. De tar over alt. Men det er også samtidig litt dumt, for de vennene, de knytter et feil bånd til meg»</p> <p><b>i.6:</b> «På fritiden danser jeg tre dager i uken og når jeg ikke danser så er jeg med venner og i helgene så pleier jeg å sove borte»</p> <p>«Jeg pleier ikke å sove hjemme i helgene»</p>
	<p><b>Underkategori 5</b></p> <p>Betydningen av gjensidig trygghet og tillit i forhold til familie og venner</p>	<p><b>i.1:</b> «Det er bare de nærmeste jeg snakker med det om da»</p> <p><b>i.2:</b> «Jeg kan stole mest på meg selv av alle»</p> <p>«Jeg føler at jeg kan si det til hvem jeg vil, at det ikke er egentlig så viktig hvem som får vite»</p> <p>«Siden jeg ikke har det akkurat som alle andre hjemme»</p> <p>«Jeg vet jo egentlig ikke så mye om hvordan andre på min alder har det hjemme»</p> <p><b>i.3:</b> «Da vet jo ikke helt de vennene mine hvem jeg er heller og hvordan jeg har det hjemme eller noen ting»</p> <p>«De største forventningene de har er mer at jeg bare skal være hyggelig»</p> <p><b>i.4:</b> «Bare at han har en diagnose, det er egentlig alt jeg har fortalt»</p> <p><b>i.5:</b> «Noen ganger er det også fint på en måte»</p> <p>«Vite at noen faktisk bryr seg om deg»</p>

		<p>«Så kan jeg snakke med vennene mine og si at... Da skjønner de at det er rart på en måte»</p> <p><b>i.6:</b> «Det er greit, så lenge de liksom viser respekt»</p>
	<p><b>Underkategori 6</b></p> <p>Betydningen av motivasjon og trivsel på skolen</p>	<p><b>i.1:</b> «Jeg liker å treffe vennene mine på skolen»</p> <p>«Så det er mest gutta liksom»</p> <p>«Vi har juleball hvert år»</p> <p>«Hvertfall når lærerne er liksom engasjert og forklarer oss mye og ja hjelper oss istedfor bare å stå og prate hele tiden og vi ikke skjønner noen ting»</p> <p>«Jeg snakker ikke høyt om det i klassen»</p> <p>«Noen av lærerne vet om det»</p> <p><b>i.2:</b> «Jeg har det veldig fint på skolen egentlig»</p> <p>«Lære ting, det er jo det man skal gjøre på skolen, men det å være aktiv på en måte på skolen, det er det morsomste»</p> <p>«Å være sammen med andre på skolen, være alene hjemme, da får man kombinert begge tingene»</p> <p>«At jeg fikser skolearbeid og ting som jeg må gjøre selv»</p> <p><b>i.3:</b> «Jeg synes egentlig det er veldig morsomt å holde på med fag, hvis det er en engasjert lærer»</p> <p>«Jeg er bare med venner som jeg på en måte synes er helt greie å snakke med»</p> <p><b>i.4:</b> «Det eneste jeg ikke liker med skolen da, er lekser»</p> <p>«Tar av fritiden min»</p> <p>«Det er alltid noen å være sammen med»</p>

		<p>«Gym og musikk og samfunnsfag»</p> <p>«Det er spennende, bare gøy»</p> <p>«Hvertfall kontaktlærerne»</p> <p>«Mamma som har sagt det på sanne møter»</p> <p><b>i.5:</b> «Det er ikke alltid jeg vil rekke opp hånda, for jeg er redd for at jeg gjør feil på en måte»</p> <p>«Jeg blir mindre og mindre for hver gang noen sier noe høyt, når jeg hver gang rekker opp hånda»</p> <p>«Jeg trives jo veldig bra»</p> <p>«Man kan jo ikke være seg selv»</p> <p>«De nærmeste lærerne vet jo at henne har det»</p> <p>«mamma har hatt foredrag om det»</p> <p><b>i.6:</b> «Føler at jeg lærer mye mere hvis vi liksom har prosjekter og sånn da»</p> <p>«Man må liksom samarbeide»</p> <p>«Kontaktlærern min gjør det»</p> <p>«Det er bra at han vet det»</p>
<p><b>Hovedkategori 3</b></p> <p>Behovet for aksept av tanker og følelser</p>	<p><b>Underkategori 7</b></p> <p>Betydningen av diagnosen i forhold til søskenrelasjonen</p>	<p><b>i.1:</b> «Jeg vet at han har litt vanskeligheter for å lære og at han ikke klarer å la vær å sitte stille sånn hele tiden hvis han ikke gjør noe han liker. Og at han liker å krangle med meg. Jeg vet ikke sånn kjempe mye akkurat...»</p> <p>«Mamma har forklart meg om litt hva det er, men jeg</p>

		<p>skjønner ikke alt også husker jeg ikke alt.»</p> <p>«Men jeg skjønner jo hva det er, men jeg klarer liksom ikke å forklare det til vennene mine og sånn.»</p> <p>«For det er ikke noe hemmelighet at han er sånn»</p> <p>«Jeg syns det er greit å fortelle alle at han er sånn»</p> <p>«Jeg vil jo ikke ha ansvaret for han»</p> <p><b>i.2:</b> «Jeg vet alt egentlig, fra... jeg har jo merket det veldig tidlig, så det var jo synet som forsvant»</p> <p>«Men jeg fikk jo vite det vel, ti år tror jeg»</p> <p>«Først tar den hjernen, så øynene, evnen til å prate, beina og tilslutt så dør man»</p> <p>«Jeg har på en måte vent meg til tanken da»</p> <p>«De syns det er veldig viktig at jeg får vite alt og at de ikke holder noe skjult for meg»</p> <p>«Det blir ikke den familiefølelsen som jeg har med broren min»</p> <p>«Når jeg blir voksen så kommer jeg ikke til å være så veldig mye sammen med søstern min»</p> <p>«Jeg skulle jo gjerne hatt en søster som jeg kunne være veldig mye sammen med og være veldig god, litt sånn bestevenn med»</p> <p>«Jeg har aldri følt det egentlig mellom meg og søstern min»</p> <p>«Mamma og pappa forventer jo at han skal være litt mer voksen enn de fleste på hans alder, og det har de hvertfall gjort mot meg»</p> <p>«Jeg er eldre enn han og han slipper litt lettere unna når det gjelder noen ting»</p> <p>«Du skal oppføre deg ordentlig og vise respekt for andre»</p> <p>«Jeg syns det egentlig er ganske fint når hverdagen går</p>
--	--	--

		<p>normalt uten at hun skal være blant inne i bildet hele tiden»</p> <p>«Jeg syns det er litt vanskelig i blant»</p> <p><b>i.3:</b> «Før de fortalte det til meg spesifikt, så tenkte jeg at det virker som at det er noe mer, men jeg gjør ikke noe mer inn på det, enn bare tanken, så tenkte jeg litt at de, hvis det er noe jeg burde vite så kommer jeg til å få vite det»</p> <p>«Sånn at da husker jeg på en måte fortsatt når de fortalte det til meg, så var det veldig, så satte vi oss ned i sofaen og alt mulig sånne ting, og hadde en ganske lang samtale om det. Det var jo på en måte veldig sjokkerende å høre da»</p> <p>«Veldig spesiell melding å få»</p> <p>«Det er vanskelig å være med han når man er flere»</p> <p>«Føler jeg det som at det er på en måte veldig tøft å se at han blir dårligere, men at han ikke ser det selv. Det er kanskje noe av det vanskeligste»</p> <p>«Å ha hatt han som bror, å ha opplevde han har sikkert formet meg helt ekstremt som person»</p> <p>«Vi gjør veldig sjelden ting sammen»</p> <p>«Hvis man er alene med han, så går det ganske fint»</p> <p>«Da blir det litt mer sånn jobb å være med»</p> <p>«Jeg vet ganske mye om hva, på en måte om hva det innebærer, hva som skjer og sånne ting»</p> <p>«Jeg vet på en måte hva som kommer til å skje, hvorfor det skjer»</p> <p>«Jeg tror jeg vet ganske mye om diagnosen hans»</p> <p>«Når jeg starta på ungdomsskolen»</p> <p>«De ferdighetene jeg har fått fra å hatt han som bror og</p>
--	--	---

		<p>det jeg har lært av å ha han som bror og den påvirkningen det har hatt på min fremtid, tror jeg bare er positiv»</p> <p><b>i.4:</b> «Jeg vet at det er et eller annet med kromosom 17, og at det gjør at han sover lite, og at han lærer sakte og blir lett sint»</p> <p>«Mamma og pappa har sagt det»</p> <p>«Tror han var to- tre år når de fortalte meg det»</p> <p>«Det er mye å gjøre. Han er alltid sur, så da må vi ta han bort og sånn»</p> <p>«Det er vanskelig»</p> <p>«Prøve å holde ham rolig innimellom»</p> <p><b>i.5:</b> «Egentlig ikke så mye, fordi at det er egentlig litt lite om den som jeg har fått høre da. Den er litt sånn spesiell tydeligvis»</p> <p>«Jeg tror jeg egentlig har visst det hele livet. For jeg har også lagt merke til at hun er annerledes også. Hun oppfører jo ikke seg som en vanlig...»</p> <p>«Hun er spesiell, bare har... hun er den eneste»</p> <p>«Jeg føler vi er i en tegneserie faktisk»</p> <p>«For der er det alltid så mange spesielle ting, det er ikke alltid helt normalt. Hun minste med diagnosen, hun blir liksom hovedpunktet i serien da. Mens jeg og søstra mi er det som suser rundt og blir med da. Så det er på en måte fint, spennende og noen ganger litt slitsomt. Det blir for mye»</p> <p>«Så liksom vi er på en måte lyspærer, når en tennes, så slukkes den andre»</p> <p>«Litt slitsomt av og til»</p> <p>«Jeg er veldig mye med x da. Leker med henne og leser</p>
--	--	---



		<p>for henne, noen ganger legger jeg henne»</p> <p>«Hun får mer for mer for penger, jeg får mer for livet»</p> <p><b>i.6:</b> «Han ble jo født med den»</p> <p>«Det er sånn som blir gradvis dårligere»</p> <p>«Ikke kan kureres»</p> <p>«Vi er liksom vant til det på en måte»</p> <p>«Jeg vet ikke hvordan det er å ikke ha det, så det er liksom helt normalt for meg»</p> <p>«Vi har det bra, ja sånn vanlig søskenforhold, holdt jeg på å si»</p>
	<p><b>Underkategori 8</b></p> <p>Betydningen av diagnosen i forhold til familiesamholdet</p>	<p><b>i.1:</b> «Dem tar jo litt hensyn til det noen ganger, men dem prøver jo å la han være mest normal som mulig»</p> <p>«Jeg er innom farmor hver dag»</p> <p><b>i.2:</b> «Vi kan jo ikke være alene hjemme for eksempel»</p> <p>«Vi har bodd i dette huset siden jeg ble født, og de har på en eller annen måte klart å holde sammen»</p> <p>«Det blir jo litt mer jobbing da, sånn husarbeid her hjemme, for meg og lillebroren min»</p> <p>«Jeg er hjelpsom sånn når de trenger det»</p> <p>«Man skal ikke gå rundt å klage»</p> <p>«Plutselig er jeg kjempe glad og plutselig skikkelig lei meg»</p> <p><b>i.3:</b> «Jeg synes det er vanskelig da å vite både, hvordan jeg skal, hvem jeg kan snakke med det om da. For jeg kan jo bare snakke med det om med moren og stefaren min»</p>

		<p>«Jeg tror kanskje vi har hatt et veldig mye mer interessant liv enn mange andre»</p> <p>«Besteforeldre har jeg på en måte ikke så veldig mange av»</p> <p>«Tanter og onkler, de ser jeg vel passe ofte»</p> <p>«Jeg har ikke noe veldig nært forhold til dem»</p> <p><b>i.4:</b> «Det er litt vanskelig innimellom, men det er ikke alltid det gjør noe»</p> <p><b>i.5:</b> «Så er det på en måte veldig fint da, at man kan oppleve noe annerledes»</p> <p>«Jeg føler at jeg får større sann sjanse til å bli en bra person da, eller bra voksen når jeg blir eldre. Og kunne ta mere ansvar når jeg flytter ut»</p> <p><b>i.6:</b> «Jeg vet ikke hvordan det er å ikke ha det, så det er liksom helt normalt for meg»</p> <p>«Jeg har kanskje et bedre forhold til mamma enn pappa. Jeg vet ikke helt hvorfor, kanskje fordi pappa ikke alltid er hjemme og sånn»</p> <p>«Kanskje at jeg må ta litt ekstra ansvar i forhold til situasjonen vi er i på en måte»</p> <p>«Greit det, jeg skjønner at det må være sånn»</p> <p>«Jeg har bare bestemor, men jeg har ikke så veldig god kontakt med henne egentlig»</p>
	<p><b>Underkategori 9</b></p> <p>Betydningen av skyld</p>	<p><b>i.1:</b> «Dem forventer at jeg skal passe på han noen ganger når jeg kommer hjem fra skolen»</p> <p>«At jeg hjelper til å rydde hjemme og dekker på eller noen ganger lage middag, men det er jo ikke alltid jeg har lyst da.... men jeg prøver å hjelpe til da»</p>

		<p><b>i.2:</b> «Det har gjort meg til et bedre menneske»</p> <p>«Du skal oppføre deg ordentlig og vise respekt for andre»</p> <p>«Litt sånn pliktoppfyllende, når de ber meg om noe så skal jeg gjøre det»</p> <p>«Jeg skjønner at jeg må hjelpe til litt ekstra»</p> <p>«Får bare gjøre det jeg får beskjed om»</p> <p>«Bare være tilstede og hjelpe til når de trenger det»</p> <p>«Når noen ber en om å gjøre ting, så er det bare å si «ja, jeg kan det i dag»»</p> <p>«Dette får jeg bare gjøre, uansett hva»</p> <p><b>i.3:</b></p> <p>«Litt sånn at man må holde det hemmelig for han»</p> <p>«Han blir fortsatt behandlet bare som en er blind»</p> <p>«Jeg og broren hans som er frisk, vi er på en måte bare helt vanlige, vi prøver å være sammen han, men det blir vanskelig for det er veldig mange, altså få ting han kan gjøre»</p> <p>«Det er av og til ganske vanskelig å være sammen han»</p> <p>«Arbeidsoppgaver blir egentlig litt tatt på sparken, det er ikke sånn faste oppgaver»</p> <p><b>i.4:</b> «For det blir jo mye for dem, kan være bra med litt hjelp»</p> <p>«Jeg må prøve å passe på litte grann»</p> <p>«Det er jo litt irriterende, men det går jo greit»</p> <p><b>i.5:</b> «For vi har jo x og da blir det jo mere å gjøre på en måte. Hun er mer enn et vanlig barn»</p>
--	--	---

		<p>«Jeg er litt lat når det kommer til å hjelpe til»</p> <p>«At jeg skal ta mere ansvar liksom»</p> <p>«Jeg har også plikter»</p> <p>«Når dem spør, skal vi jo helst hjelpe til»</p> <p><b>i.6:</b> «Jeg syns liksom at jeg skylder mamma det på en måte, fordi hun gjør så mye jobb»</p> <p>«Det er jo ganske, liksom tøft på en måte, men det er liksom for meg er det normalt da, for jeg er vant til det»</p>
	<p><b>Underkategori 10</b></p> <p>Betydningen av skam</p>	<p><b>i.1:</b> «Jeg føler meg ikke veldig annerledes, men i noen tilfeller føler jeg meg kanskje annerledes.»</p> <p><b>i.2:</b> «Må innrømme at jeg skjemmes litt over søsteren min, og vil ikke alltid bli sett sammen med henne»</p> <p>«Vil ikke at de skal gå rundt å tenke på mine problemer»</p> <p>«Det gjør meg mest trist å se når venninnene mine har søsken, de er på en måte veldig glad i hverandre»</p> <p>«Hele livet er forferdelig og tenker på at hvor mye enklere det ville vært hvis mamma og pappa aldri fikk storesøstern min, eller hun var normal»</p> <p><b>i.3:</b> «Prøver å holde det mest mulig hemmelig da, så at man ikke sier det til en så sier den det videre også går det på en måte tilbake til han»</p> <p>«Det å ikke kunne si det er jo det samme som å ikke kunne fortelle dem om den ordentlige personligheten</p>

		<p>min da»</p> <p><b>i.4:</b> «Bare at han har en diagnose, det er egentlig alt jeg har fortalt»</p> <p>«Det er jo bedre det, siden de vet at han oppfører seg litt annerledes da»</p> <p>«Tror ikke de tenker noe på det egentlig»</p> <p><b>i.5:</b> «For meg er det helt vanlig, noen ganger litt irriterende»</p> <p>«Har også opplevd at dem har erta meg for det»</p> <p>«Men jeg bryr meg ikke om det»</p> <p><b>i.6:</b> «Ikke så mange av de. Det er vel sånn at hvis noen spørr eller sånn, så sier jeg det liksom, men det er ikke sånn jeg liksom forteller med en gang jeg møter noen nye folk»</p> <p>«Det er ikke sånt jeg sier på eget initiativ liksom, men hvis de spørr så er det helt greit å si det liksom»</p> <p>«Det er jo ikke noe å tulle med liksom»</p>
--	--	---

## **6.0 DRØFTING**

I dette kapitlet blir studiens empiri drøftet. I denne studien har fokuset vært på ungdoms opplevelse av egen livskvalitet når de har søsken med en sjelden funksjonshemming. Hensikten med denne studien var å få dypere forståelse og økt kunnskap om ungdom som har søsken med en sjelden funksjonshemming og deres forhold til familie og venner i ungdomstiden og opplevelse av mestring på skolen.

Forskningsspørsmål 1 omhandler hvordan ungdom som har søsken med en sjelden funksjonshemming opplever at dette påvirker deres forhold til familie og venner i ungdomstiden. Dette blir forsøkt besvart underveis i drøftingen av alle hovedkategoriene. Forskningsspørsmål 2 omhandler om det å ha søsken med en sjelden funksjonshemming påvirker ungdommenes opplevelse av egen skolemestring og blir forsøkt besvart i drøftingen av hovedkategori 2. Funnene blir drøftet med bakgrunn på tidligere forskning, den teoretiske referanserammen og opp mot nyere forskning.

Drøftingen er strukturert etter studiens tre hovedkategorier:

1. Behovet for anerkjennelse
2. Behovet for å være en del av et fellesskap
3. Behovet for aksept av tanker og følelser

### **6.1 Behovet for anerkjennelse**

Funn og fortolkninger synes å vise at for mange av ungdommene er behovet for anerkjennelse viktig. De ønsker å bli forstått og respektert av de nærmeste rundt seg. Dette kan forstås som at de ønsker å få gjøre som andre jevnaldrende, men man kan også forstå dette som at ungdommene må hjelpe til mer hjemme. Videre kommer de med innspill på at de ikke får like mye oppmerksomhet som søsken med funksjonshemming, samt at det kan opptre sjalusi mellom søsknene. Dette er i tråd med tidligere forskning, som viser at sjalusi er normalt blant søsken og hos de familiene som har barn med spesielle behov, kan dette være enda mer utbredt da det er naturlig at de friske barna kan få mindre oppmerksomhet fra for eksempel foreldrene (Faux, 1993; Huus, Castor, Rosander & Enskär, 2012; Nielsen, Mandelco, Roper, Cox, Dyches & Marshall, 2012).

Videre viser funn og fortolkninger fra denne studien at behovet for anerkjennelse fra foreldrene er viktig for ungdommene. På den ene siden kan dette forstås som at ungdommene ønsker at omgivelsene skal vise forståelse for deres erfaringer og opplevelser rundt det å ha søsken med en sjelden funksjonshemning. Det kommer frem at de ønsker å bli tatt med i familiens avgjørelser i forhold til det som dreier seg om familiens felles gjøremål og ha en trofast person de kan snakke med uten at dette blir brukt mot dem i senere tid. På en annen side ønsker ungdommene å være selvstendige, bli tatt med i felles familieavgjørelser og bli lyttet til. Dette samsvarer i noe grad med nyere forskning som viser at hverdagen blir planlagt rundt barnet med funksjonshemning, familieaktiviteter kan bli avbrutt og familiens psykososiale kompetanse kan påvirke de friske ungdommenes mestringsevne (Dyson, 1999; Graff, Mandleco, Dyches, Coverston, Roper & Freeborn, 2012; Huus et al, 2012; Read, Kinali, Muntoni, Weaver & Garralda, 2011). I studien til Saetermoe, Farruggia & Lopez (1999) blir det tydeliggjort at de friske søsknene oftere blir intergrert i familiesettinger enn barnet som har en funksjonshemning. Dette kan imidlertid sees opp mot ungdommenes utsagn om deres opplevelser og erfaringer i min studie relateres opp mot teoriene om begrepene empowerment, mestring, livskvalitet og helserelatert livskvalitet. Hvor de kommer med innspill der de ta selv ansvar for å få alenetid med foreldrene og de gir uttrykk for at de forstår hvorfor de noen ganger blir sidesatt. Dette er innspill som kan ha betydning for deres helserelaterte livskvalitet og mestringsfølelse. Dette kan også sees i sammenheng med tidligere teorier om empowermentprosessen der det kommer frem at prosessen handler i stor grad om relasjonen til andre mennesker der aspekter som tillit, respekt, engasjement og støtte (Ryles, 1999). Dette er aspekter som kan påvirke ungdommenes mestringsfølelse noe som igjen kan påvirke deres helserelaterte livskvalitet.

Sentralt i det helsefremmende arbeidet er at den enkelte skal få større innflytelse og kontroll i eget liv og over egen helse (Jfr. Holmström & Röing, 2010; Mæland, 2010). I denne studien har det vært fokus på å studere erfaringene og opplevelsene til ungdommene sett i sammenheng med begrepene empowerment, mestring og helserelatert livskvalitet. I Gibsons (1991) definisjon av empowerment hevdes det at den enkelte har behov for å bli anerkjent og oppmuntret til å se sine behov for å opparbeide de nødvendige ressursene for å ta kontroll i livet sitt. Dette kan også sees i sammenheng med utsagnene til ungdommene som har vært med i denne studien, der de ønsker å bli sett og hørt i form av mer oppmerksomhet, i hovedsak fra foreldrene. Det kommer videre frem at de har ønske om at

deres behov kan bli satt foran søskenet med funksjonshemning. Det viser seg at ungdommene i noen tilfeller har forsøkt å si i fra til foreldrene uten at ønskene blir etterfulgt. Man kan muligens anta at det forventes at ungdommene må akseptere situasjonen som den er. Dette kan sees i sammenheng med begrepet «opplevelse av sammenheng» (OAS), som viser at stressfaktorene man har i livet sitt skal settes i en meningsfylt sammenheng der dette håndteres og forstås (Jfr. Antonovsky, 2000). På den ene siden kan man anta at ungdommene ser problemet, de forsøker å håndtere det ved å mestre situasjonen og så kan de prøve å få en mening ut av det ved å komme med forklaringer om hvorfor foreldrene gir søskenet med funksjonshemning mer oppmerksomhet enn de friske ungdommene. På den andre siden kan OAS bli forstyrret av den frustrasjonen man kan oppleve i ungdomstiden (Antonovsky, 2000). Dette er til en viss grad i samsvar med tidligere forskning som viser at friske søsken opplevde at foreldrene ga mer oppmerksomhet til det funksjonshemmede barnet, men at foreldrene prøvde å gi like mye til hver (Pit –Ten Cate & Loots, 2000). Videre viser det seg fra samme studie at når søsknene var eldre enn det funksjonshemmede barnet, virket de mer bevisst på dette med oppmerksomhet fra foreldrene. Ut i fra funn og fortolkninger fra min studie, kan man anta at de som var eldre enn det funksjonshemmede barnet var mer bevisst på sine opplevelser og erfaringer, men dette kan man ikke si med sikkerhet. Man kan videre undre seg over om alvorlighetsgraden av funksjonshemningen til søskenet påvirker ungdommenes erfaringer og opplevelser. Det viser seg fra nyere forskning at friske søsken mestrer sykdom hos søsken ulikt og at alvorlighetsgraden på diagnosen påvirker søskenrelasjonen ved at friske søsken må hjelpe til mer hjemme og ikke alltid får like stor mulighet som jevnaldrende til å være sammen med venner på fritiden (Nielsen et al, 2012; Read, Kinali, Muntoni & Garralda, 2010; Read et al, 2011).

Videre i min studie kommer ungdommene med ulike utsagn rundt behovet for en samtalepartner. Flertallet av ungdommene uttrykker et behov for å kunne snakke med noen andre enn sine foreldre. Funn og fortolkninger synes å vise at ungdommene kun snakker med vennene hvis noe spesielt skjer hjemme som de må få snakket om eller hvis vennene spør hvordan det er hjemme. Men det tyder også på at ungdommene ikke kan snakke med andre enn foreldrene sine og da hevder de at det er best å snakke med mor fordi hun tilsynelatende kan mer om diagnosen til søskenet, samt at det er bedre å snakke med henne enn far. Det å ha noen og snakke med kan sees i sammenheng med empowermentprosessen på individnivå, som handler om å se sammenhengen mellom livssituasjonen, de



problemene som dukker opp og muligheten til å skape kontroll i eget liv. For ungdommene kan en samtalepartner bidra til å skape refleksjon over livssituasjonen og gi dem mulighet til å håndtere og kontrollere ulike livshendelser. Innspill fra ungdommene gir en forståelse for at det å samtale med andre kan skape en ønsket relasjon og sterkere tilknytning til mennesker som betyr mye for dem. Dette er i samsvar med studien til Read, Kinali, Muntoni & Garralda (2010), som viser at de friske søsknene oppsøker andre voksne enn sine foreldre, når de har behov for å snakke med noen. Man kan anta at dette underbygger OAS modellen (Antonovsky, 2000) og at det kan sees opp mot ungdommene og deres behov for en samtalepartner som kan bidra til forståelse og håndtering av livssituasjonen. Videre kan det tyde på at ungdommene får mulighet til å reflektere over sin livssituasjon, og ikke blir stresset av det som kan skape stress, men se tingene som det de er.

Denne studien samsvarer imidlertid med andre studier, hvor man ser at friske søsken har behov for og ønsker mer oppmerksomhet fra foreldrene og at dette kan påvirke ungdommenes selvtillit og sosiale kompetanse (Dyson, 1999; Faux, 1993; Kaminsky & Dewey, 2001). Det fremkommer andre resultater fra studiene til Graff et al (2012) og Van Riper (2000) som viser at friske søsken er positive til familiesettingen og ser mer positivt enn negativt i forhold til det å ha søsken med en funksjonshemming. Dette kan være i samsvar med teorien til Antonovskys (2000) om forståelsen av OAS – begrepet, der en person med sterk OAS er mer løsningsorientert og i stand til å gjøre uforutsette hendelser til noe meningsfylt.

## **6.2 Behovet for å være en del av et fellesskap**

Funn og fortolkninger i denne studien viser at betydningen av et familiesamhold er et tema som går igjen. Innspill som at hele familien skal bidra til et fellesskap, at alle får delta og at familien kan gjøre ting sammen er noe som går igjen. Det kommer frem fra studiens funn og fortolkninger at ungdommene trenger ikke mange dager der hele familien er i fokus, men ytrer ønske om at de vil «gjøre som alle andre». Funn og fortolkninger tyder på at spontane gjøremål eller å ha en fast dag i måneden er tiltak som skal til for å få følelsen av at de «kan gjøre som alle andre». Dette er aspekter som er presentert i teorien i kapittel 2.5.2, der den subjektive opplevelsen av hvordan man har det i familien, kan være med på å påvirke den enkeltes helse relaterte livskvalitet. Ungdommene i min studie uttrykker forståelse for hvorfor ting er som det er, de forteller videre hvordan de håndterer

situasjonene de møter i hverdagen og beskriver blant annet at foreldrene trenger deres hjelp. Det kommer frem at de ser meningsfulle øyeblikk i det å ha søsken med en funksjonshemming. Dette er også momenter som er i samsvar med nyere forskning, der man kan se at friske søsken ser det positive i å ha funksjonshemmet søsken og de begrunner det blant annet med at «det har alltid vært sånn» (Graff et al, 2012; Read, Kinali, Muntoni, Weaver & Garralda, 2011; Petalas, Hastings, Nash, Reilly & Dowey, 2012; Van Riper, 2000). Som tidligere nevnt i teorikapittelet er dette aspekter som kan bidra til å skape en form for opplevelse av sammenheng. Det kan tyde på at det å ha en positiv holdning til familiesituasjonen kan være en form for emosjonsfokuset mestringsstrategi (Lazarus & Folkman, 1984). Ut i fra funn og fortolkninger kan man anta at ungdommene aksepterer situasjonen ved å ta den for den den er, men de formidler ønsker om hvordan ting kunne ha vært. Ungdommene sammenligner med hvordan jevnaldrene har det, men de ser likevel hvor godt de har det selv. Som nevnt tidligere kan dette sees i sammenheng med den tidligere nevnte teorien som viser at tillit, respekt og engasjement er en del av empowermentprosessen (Ryles, 1999) og i dette ligger OAS begrepet hvor man kan gjøre stressende opplevelser om til noe positivt (Antonovsky, 2000) og vise mestringsforståelse (Lazarus & Folkman, 1984).

Videre viser funn og fortolkninger at flertallet av ungdommene liker å være sosiale og ha mennesker rundt seg. Familiearenaen kan være et godt utgangspunkt for dette. En positiv holdning til familiesituasjonen og refleksjon rundt det å ha søsken med en sjelden funksjonshemming kan bidra til at ungdommene viser at de har god innsikt i familiesituasjonen. Dette kan sees i sammenheng med Lazarus og Folkmans (1984) teori om mestringsstrategi og Antonovskys (2000) OAS modell. Graden av oppmerksomhet som de friske ungdommene får fra foreldrene er et viktig aspekt som kan påvirke ungdommenes helhetlige mestringsfølelse og opplevelse av sammenheng. Dette er igjen aspekter som kan påvirke den helse relaterte livskvaliteten hos ungdommene (Øien et al, 2009). På tross av at ungdommene har ulike erfaringer og opplevelser av å ha søsken med funksjonshemming, kan man ut i fra funn og fortolkningene anta at familiesamholdet er viktig. De gir uttrykk for at dette er et savn, men viser i noe grad aksept for familiesituasjonen. Dette kan være selvmotsigende funn, men kan sees opp mot Antonovskys (2000) OAS modell og Lazarus og Folkmans (1984) definisjon på mestringsstrategi. Dette kan forstås som at aksepten ungdommene viser for familiesituasjonen kan være et av resultatene til å ha en sterk OAS. Man kan stille seg undrende til hvordan aksepten av situasjonen kan påvirke den

problemfokuserte og den emosjonsfokuserte mestringsstrategien. Den problemfokuserte mestringsstrategien kan forstås som den strategien som i større grad kan bli påvirket av «opplevelsen av sammenheng» hos den enkelte. Problemfokuserert mestring rettes mot selve problemet og strategien er blant annet er rettet mot motivasjon og tilfredshet (Jfr. Lazarus & Folkman 1984). Man kan anta at den emosjonsfokuserte mestringsstrategien har en viss sammenheng med OAS begrepet. Man kan forstå den emosjonsfokuserte mestringsstrategien som at man opprettholder håp og optimisme, før man får aksept og forståelse for tingenes stand og at det i en viss grad skjer før den enkeltes OAS er ferdig utviklet. Den grad av mestring det antas at ungdommene har, kan knyttes opp mot deres forståelse, håndterbarhet og meningsfullhet av familiesituasjonen og sees i sammenheng med teorien på empowermentbegrepet. På lang sikt er dette elementer som kan påvirke den enkeltes helse relaterte livskvalitet.

Ut i fra studiens funn og fortolkninger kommer det frem at ungdommene er mye sammen med venner og lite hjemme, det påpekes at de er sammen med venner på fritidsaktiviteter og på skolen. Funn og fortolkninger viser at også i helgene er de enten med familien sin eller så er de lite hjemme. Det fremkommer fra min studie at ungdommene sover borte i helgene og ser helst at de slipper å være hjemme. Dette kan sees i sammenheng med tidligere studier som viser at det er viktig for de friske søsknene å være med venner i fritiden og at de trenger en form for psykisk støtte fra jevnaldrende (Opperman & Alant, 2003; Pit – Ten Cate & Loots, 2000). På en side kan det at ungdommene trekker seg unna familiesamvær være en form for en mestringsstrategi, men det kan på en annen side også være en del av en normal ungdomstid, hvor man oppsøker kontakt med jevnaldrende og prøver å unngå familien (jfr. Kapittel 2.6). Det nevnes også av noen at det er mye forventninger hjemmefra og at ungdommene må hjelpe til hjemme, i andre familier igjen hjelper ungdommene bare til der det trengs. Dette står til en viss grad i kontrast med nyere forskning som viser at friske søsken må ta mer ansvar hjemme og hjelpe til med daglig ansvar for søsknene med en form for alvorlig diagnose (Rampton, Rosemann, Latta, Mandleco, Roper & Dyches, 2007; Read, Kinali, Muntoni & Garralda, 2010; Read et al, 2011). Til forskjell fra funn og fortolkninger i min studie hvor de friske ungdommene kun må hjelpe til i hjemmet og sitte barnevakt, viser det seg fra de overnevnte studiene at de friske søsknene noen ganger måtte også ta del i stellet av søsken med diagnose. Fra tidligere forskning kommer det frem at jenter fikk mer ansvarsoppgaver hjemme enn gutter

(Cox et al, 2003). Dette samsvarer med noen av resultatene fra min studie som viser at jentene uttrykker mer at de må hjelpe til hjemme, enn guttene.

Videre viser funn og fortolkningene fra min studie at ungdommene er veldig travle i ukedagene og har mye å gjøre med skolearbeid, fritidsaktiviteter og vennebesøk. Det kan tenkes at ungdommenes travle hverdag er en mestringsstrategi hvor de prøver å distansere seg fra det som skjer hjemme. Det er verdt å merke seg at dette kan ha sammenheng med alvorlighetsgraden av diagnosen til søskenet. Det kommer frem fra min studie at ungdommene gir uttrykk for at søskenet har en alvorlig diagnose, man kan anta at det er i disse hjemmene hvor de har mange oppgaver, gir uttrykk for å være lite hjemme og at det er mye å gjøre på skolen. Man kan anta at ved å distansere seg fra familien får ungdommene en mulighet til og håndtere situasjonen på sin måte. Dette kan sees i forhold til nyere forskning som viser at ved emosjonsfokuset mestringsstrategi kan de negative følelsene og bekymringene holdes på avstand (Read et al, 2011). Dette kan være i samsvar med funn og fortolkninger fra min studie som viser at ungdommene er lite hjemme ved å ha en travel fritid hvor de er mye med venner eller har mange fritids aktiviteter. Sett i sammenheng med OAS – modellen hvor man prøver å skape en meningsfullhet av situasjonen. Funn og fortolkninger fra min studie viser at ungdommene har mye å gjøre når de ikke er på skolen og ut i fra dette kan man anta at det de gjør er meningsfylt og kan bidra til at ungdommene forstår og mestrer sin situasjon bedre. Dette er forhold som kan sees i sammenheng med Lazarus & Folkmans (1984) forståelse av emosjonsfokuset og problemfokuset adferd.

Det er verdt å merke seg i resultatene fra denne studien at ungdommene kan benytte seg av begge formene for mestringsstrategi for å håndtere hverdagen lettere. I følge Lazarus og Folkmans (1984) teori om at problemfokuset mestringsstrategi som regel er rettet mot selve problemet, miljøet rundt en, eller mot deg selv og ditt indre. Sett i forhold til funn og fortolkninger fra min studie tyder det på at ungdommene som oftest retter fokuset på søskenet og håndterer situasjonen ved å gjøre aktiviteter som unngår at de må forholde seg til hjemmesituasjonen. Videre i teorien til Lazarus & Folkman (1984), omhandler emosjonsfokuset mestringsstrategi i hovedsak å opprettholde håp og optimisme. Ut i fra denne studien kan man tolke at det er en form for håp og optimisme hos ungdommene hvor de påpeker at familiesamhold er viktig for dem og de kommer med ønsker for å få et bedre familiesamhold. Man kan anta at håp blir brukt som en form for mestringsstrategi, dette

samsvarer også med tidligere forskning som viser at håp kan bli brukt når ungdom møter stressende situasjoner (Cantrell & Lupinacci, 2004).

Min studie synes å vise at gjensidig tillit og trygghet fra venner og familie er av stor betydning for ungdommene. Videre kan man anta at ungdommene ønsker å ha mennesker rundt seg som viser forståelse for den hjemmesituasjonen de opplever. På den ene siden kan det være vanskelig for venner og jevnaldrende å vise forståelse for ungdommene sin hjemmesituasjon hvis de har en annen opplevelse av et familieliv. Dette kan sees i sammenheng med tidligere forskning, som viser at friske ungdom som har søsken med en funksjonshemming får et familieliv som de tror er annerledes enn hos jevnaldrene (Burke, 2010). På den andre siden kan det se ut som at ungdommene tar det for gitt at venner og jevnaldrene har det annerledes hjemme og derfor kan ikke de forstå ungdommenes familiesituasjon. Dette kan bidra til å skape misforståelser som igjen kan føre til at trygghet og tillit reduseres når man bygger relasjoner til jevnaldrene. Tidligere forskning viser at forholdet til venner og jevnaldrene kan bli påvirket av å ha et funksjonshemmed søsken (Opperman & Alant, 2003; Saxena & Sharma, 2000; Schuntermann, 2007). Videre viser det seg fra de ulike studiene at det var både positive og negative påvirkninger på relasjonen til venner og jevnaldrende. Dette er i samsvar med min studie som synes å vise at ungdommene har en relasjon til jevnaldrende og det er varierende hvor nære de er hverandre. Innspill fra ungdommene synes å vise at venner ikke får vite alt om det som skjer hjemme, og dette kan forstås som at ungdommene vil være sammen med vennene, uten at de skal tenke på hjemmesituasjonen. Dette er i samsvar med nyere forskning som viser at friske søsken kan føle skam over søsken med en diagnose og bekymrer seg for andres reaksjoner (Nielsen et al, 2012; Petalas et al, 2012). Dette er imidlertid ikke i samsvar med studien til Pit – Ten Cate og Loots (2000) som viser at relasjonen til venner og jevnaldrene ikke ble påvirket av å ha søsken med en funksjonshemming, men reaksjonen fra fremmede kunne skape frustrasjon hos de friske søsknene.

Det fremkommer av min studie at skolen er en arena som bidrar til trivsel og mistrivsel blant ungdommene. Funn og fortolkninger viser imidlertid at det er på skolen ungdommene er sosiale med jevnaldrende. Det viser seg at dette er en arena der de kan utfolde seg i større grad enn hjemme. Dette er i samsvar med nyere forskning hvor det tyder på at ungdommene må vise god oppførsel hjemme, men når de er ute med venner i fritiden kan de utfolde seg i større grad (Read et al, 2011). Funn og fortolkninger fra min studie synes å vise at de nærmeste lærerne er godt informert om ungdommenes hjemmesituasjon. På en side kan det virke som at dette bidrar til økt trygghet hos ungdommene. Man kan anta at ungdommene har en mulighet til å snakke med lærerne hvis de ønsker dette, men det kan midlertid se ut som at ungdommene ikke ønsker å snakke om det som skjer hjemme på skolen med venner eller lærere. Min studie synes å vise at skolen er en sosial arena der de møter venner og jevnaldrene. Dette er i samsvar med nyere studier, der lærerne rapporterer at ungdommer som har søsken med en kronisk diagnose er sosiale med medelever, tross hjemmesituasjonen (Mandleco, Olsen, Dyches & Marshall, 2003; Read et al, 2010). På en annen side kan det antas at ungdommene ikke ønsker at lærerne vet om familiesituasjonen. Innspill som at ungdommene ikke vil ha fokus på det som skjer hjemme, kan tyde på at de ønsker å mestre dette uten at skolen og lærerne skal være innblandet. I studien til Read et al (2010) kommer det frem at ungdommene har gode sosiale relasjoner til lærerne, men dette er ikke tydelig i min studie. Funn og fortolkninger viser imidlertid i denne studien at ungdommene synes det er viktig at lærerne er engasjerte i fagene sine og klarer å formidle det engasjementet over til elevene.

Videre fremkommer det i min studie at noen av ungdommene har opplevd å bli mobbet for hjemmesituasjonen. Dette kan bidra til nedsatt trivsel på skolen. Ungdomstiden er i utgangspunktet en sår tid følelsesmessig og grad av trivsel på skolen kan sees i sammenheng med OAS – modellen (Antonovsky, 2000), hvor en person med en sterk OAS og stor grad av mestring vil håndtere hendelsene på skolen i større grad.

Videre viser funn og fortolkninger at ungdommene må vise stor grad av selvstendighet og at de kan ta ansvar for seg selv. Det kommer frem at ungdommene opplever forventninger om at de skal klare skolens utfordringer på eget initiativ. Dette er aspekter som kan påvirke ungdommenes grad av mestringsfølelse. Funn og fortolkninger synes å vise at ungdommene har stort ansvar i forhold til å klare skolen og har forventninger hjemmefra. Dette samsvarer i noe grad med studien til Read et al (2011) som viser at ungdommene som var eldst i studien opplevde økt ansvar hjemme og fikk mindre hjelp til lekser enn de

gjorde når de var yngre. Det viser seg fra den samme studien at de hadde forståelse for dette på grunn av diagnosen til søsteren eller broren.

### **6.3 Behovet for aksept av tanker og følelser**

Det fremkommer fra min studie at alvorlighetsgraden rundt funksjonshemningen til søsknene er varierende. Dette kan bidra til ulike opplevelser og erfaringer ungdommene får av familiesituasjonen. Videre tyder min studie på at åpenhet rundt diagnosen og kunnskap om søsknens diagnose kan bidra til at ungdommene får økt mestringsfølelse. Man kan tolke at det å ha et funksjonshemmet barn i familien kan oppleves som normalt for enkelte av ungdommene. Det kan tyde på at ungdommenes følelser om det å ha funksjonshemmet søsken, kan begrunnes i at foreldrene har vært flinke til å gi god informasjon helt fra begynnelsen. Dette er i samsvar med Bøckmann & Kjellevold (2010) som hevder at informasjon gitt så fort foreldrene har mulighet, kan over tid bidra til økt grad av mestring hos de friske søsknene. Flere studier har vist at det er en sammenheng mellom god informasjon om søsknens diagnose og graden av mestring hos de friske søsknene, dette kan bidra til følelsen av at det alltid har vært sånn og å ha en positiv holdning til familiesituasjonen (Faux, 1993; Graff et al, 2012; Petalas et al, 2012; Read et al, 2011; Van Riper, 2000). På en annen side kan man også se nærmere på hvordan ungdommene håndterer situasjonen ved å se på hvilket nummer de er i søskenrekken eller hvor gamle de var da barnet med diagnose ble født. Nyere studier viser at de eldste friske søsknene hadde mer ansvar enn de søsknene som var yngre enn det funksjonshemmede barnet (Faux, 1993; Kaminsky & Dewey, 2001; Mandleco et al, 2003).

I tillegg kommer det frem i min studie at ungdommene har varierende følelser rundt det å ha søsken med en sjelden funksjonshemning. Ungdommene har behov for å bli forstått og tatt på alvor når det gjelder deres tanker og opplevelser rundt det å ha søsken med en sjelden funksjonshemning. Man kan anta at ungdommene har varierende opplevelser ut i fra alvorlighetsgraden av funksjonshemningen til søskenet. Dette er aspekter som kan påvirke dagliglivet til hver familie ulikt. Studier har vist at alvorlighetsgraden av funksjonshemningen kan bidra til å påvirke de friske søsknens opplevelse rundt det å ha søsken med en funksjonshemning ulikt (Faux, 1993; Kaminsky & Dewey, 2001). Det fremkommer av studien til Faux (1993) at de friske søsknene kan bli påvirket av hvor synlig diagnose søskenet har, det antydes at synlige funksjonshemninger påvirker de friske

søsknene i sosiale settinger i større grad, enn der hvor det er mindre synlige funksjonshemninger. Dette er i samsvar med studien til Coleby (1995) og Faux (1993), som viser at rekkefølgen barna blir født, kjønn, diagnose og hvor nærme de friske søskenet er det funksjonshemmede i alder også er faktorer som kan påvirke de friske søsknenes sosiale atferd, opplevelsene og erfaringene rundt det å ha funksjonshemmet søsken.

Videre fremkommer det i min studie at ungdommene uttrykker stolthet over søsknene sine og har en positiv holdning til det å ha søsken med en sjelden funksjonshemning. Dette er i samsvar med nyere forskning som viser friske søskens stolthet over søsken med en diagnose, som begrunnes ved at de lærer empati, omsorg og blir bevisst hvordan de selv er mot andre (Graff et al, 2012; Petalas et al, 2012; Rampton et al, 2007; Van Riper, 2000). Man kan anta at den positive holdningen til familiesituasjonen tyder på at ungdommene har fått forståelse for hvordan de kan bringe disse erfaringene med seg videre i livet. Det er verdt å merke seg den positive holdningen og se den i forhold til Antonovskys (2000) forståelse av OAS modellen, han påpeker at hos en person med sterk OAS er det skapt en form for forståelse, håndterbarhet og meningsfullhet av personens livssituasjon. Man kan anta at denne positive holdningen skaper en trygghet som kan ha kommet av en emosjonsfokusert mestringsforståelse (Lazarus & Folkman, 1984). Det er grunn til å tro at ungdommene opprettholder håp og optimisme ved å se det positive i de negative hendelsene, som er i tråd med Lazarus & Folkmans (1984) teori om den emosjonsfokuserede mestringsstrategien. Dette kan relateres til Starrin (2010) som beskriver at stolthet er et aspekt som kan fremme eller hemme empowermentprosessen. Man kan forstå dette som at stolthet er en positiv holdning som ungdommene har. Man kan anta at ungdommens stolthet er formet av deres sterke OAS og håndtering av deres mestringssevne. Dette er aspekter som kan være med på å påvirke den enkeltes helse relaterte livskvalitet.

I følge Mandleco et al (2003) viser det seg at søsken, spesielt jenter, som er eldre enn barnet med funksjonshemning får mer ansvar hjemme, noe som igjen kan gjenspeile seg i de sosiale relasjonene ungdommene har med jevnaldrende. Dette kan i noe grad sees i sammenheng med min studien, som synes å vise at ungdommene føler de får mye ansvar hjemme og at det igjen gir mindre tid til å være med venner og jevnaldrene. På en side er dette ikke nødvendigvis noe som skiller seg fra en «vanlig familie». Man kan forstå dette som ungdommens opplevelse og at de kanskje tror at venner og jevnaldrende har det lettere hjemme enn dem selv. Dette kan sees i sammenheng med Bugge & Røkholt (2009)



og Heggen & Øia (2007) som hevder at ungdomstiden er preget av identitetsdanning og identitetsarbeid, og at venner er av større betydning. På en annen side kan man forstå dette som at familien er en viktig arena for ungdommene hvor de får bekreftelse og aksept fra foreldre og søsken, samtidig som de kan gå ut å få utfolde seg med venner og jevnaldrene.

Min studie synes å vise at det er lite kontakt med øvrige familiemedlemmer som tanter og onkler, men at de har jevnlig kontakt med besteforeldrene. Noen av besteforeldrene bor i nærheten av ungdommenes familie og er i noe grad delaktige i familielivet. Man kan anta at nære familieband kan påvirke opplevelsen av den subjektive helse relaterte livskvaliteten. Dette kan sees i tråd med tidligere forskning som viser at fysiske, psykiske og sosiale behov er aspekter som kan ha innvirkning på den helse relaterte livskvaliteten (Øien et al, 2009).

Det fremkommer i min studie at ungdommene opplever forventninger om å hjelpe til hjemme og gjøre det bra på skolen fra foreldrene. Ungdommene kom med ulike innspill om disse forventningene, innspill som at de må hjelpe til mer hjemme enn vennene deres, man gjør det man får beskjed om, at ansvarsene de får gir mer erfaring i forhold til å bli voksen og at den situasjonen de er i gjør at de må bidra mer hjemme og at foreldrene derfor sette disse forventningene til dem. Dette kan på den ene siden forstås som taperhet ved å bare akseptere situasjonen som den er og at ungdommene kanskje vokser på å ha et funksjonshemmed søsken. Dette kan sees i sammenheng med Antonovskys (2000) OAS modell og det at man skal håndtere den stressfulle situasjonen. Ved at ungdommene får disse forventningene og at det blir satt ulike krav til dem, kan man anta at de blir eldre uavhengig av hvilken rekkefølge de er i søskenflokket og hvor mange søsken det er i familien. På en annen side kan denne taperheten også tolkes som en form for aksept av situasjonen og en form for mestringsstrategi. Man kan anta at ungdommene ser nytteverdien av å hjelpe til hjemme. Dette kan sies å være i tråd med Lazarus & Folkmans (1984) beskrivelse av emosjons- og problemfokuset mestringsstrategi og Antonovskys (2000) teori på OAS modellen. Dette er også aspekter som kan ha innvirkning på empowermentprosessen på individnivå, den enkelte skal lære seg å leve med sin livssituasjon og mestre hverdagen (Askheim, 2003). En del av empowermentprosessen på individnivå handler om at ungdommene skal håndtere situasjoner hvor de opplever å bli for eksempel motarbeidet. På lang sikt kan dette bidra til økt selvtillit til å ta kontroll i eget liv.

Tidligere forskning viser at selvtilliten kan påvirke den enkelte opplevelse av den helserelaterede livskvaliteten (Helseth et al, 2007).

Videre synes min studie å vise at det er viktig for ungdommene å få aksept for de tankene og følelsene de har rundt familiesituasjonen. Ungdommene kommer om innspill som kan tyde på at ungdommene prøver, de gjør som de får beskjed, de får mer ansvar og at det er tøft å ha søsken med en sjelden funksjonshemning. Dette kan vitne om en ungdomstid som kan være mer utfordrende enn for jevnaldrende som ikke har et funksjonshemmet søsken. Som nevnt tidligere peker studien på at ungdommene gjør som de får beskjed om og at foreldrene trenger all den hjelpen de kan få. På en side er dette aspekter som man kan se i forhold til de forventningene foreldrene har til de friske ungdommene. Funn og fortolkninger fra min studie synes å vise at det er forventninger om at ungdommene må hjelpe til hjemme. Dette er i samsvar med nyere forskning, som viser at foreldrene trenger hjelp fra de friske ungdommene (Faux, 1993; Graff et al, 2012; Kaminsky & Dewey, 2001). På en annen side er dette i motsetning til studien til Van Riper (2000) som viser at friske søskens velvære er bedre i de familiene hvor det ikke er så store forventninger til ungdommene og større grad av mestringssevne. Det synes å se ut til at det er en selvfølge at man skal hjelpe til hjemme. Men hva hvis man ser dette i forhold til empowermentbegrepet som i følge Adams (2008) omhandler det å ta kontroll, oppnå selvstyring og være inkluderende i sosiale relasjoner. Funn og fortolkninger i min studie synes å vise at ungdommene antyder en viss skyldfølelse over å ikke strekke til i forhold til å hjelpe til hjemme eller være en god venninne/ venn. På en side kan man anta at store deler av skyldfølelsen ungdommene føler er ovenfor familien. Som nevnt tidligere har ungdommene kommet med innspill som tyder på at de egentlig ikke er så mye hjemme. På en annen side kan også skyldfølelsen være en form for mestringsstrategi, hvor ungdommene prøver å oppnå kontroll over familiesituasjonen på sin måte og samtidig håndtere sosiale relasjoner. Funn og fortolkninger i min studie kan tyde på at ungdommene får ta kontroll i eget liv hvor de får oppnå en viss selvstyring, dette vil videre gi mulighet til sosialisering med jevnaldrende. Dette gjenspeiles med det Ryles (1999) hevder at empowermentprosessen handler om relasjonen til andre mennesker der tillit og respekt er aspekter som er i fokus. Mye tyder på at ungdommene i min studie får den tillit og respekt fra foreldre og venner for å få muligheten til selvstyring og skape sosiale relasjoner til andre.

Min studie synes å være i samsvar med tidligere forskning som viser at ungdommene opplever at det er vanskelig å ha søsken med en funksjonshemning. I studien til Petalas et al (2012) viser det seg at de friske søsknene synes det er vanskelig å vite hvordan man skal håndtere negative reaksjoner rundt søskenet med diagnose fra fremmede og jevnaldrende. Det kommer også frem fra samme studien at graden av aksept for situasjonen og hvordan de friske søsknene håndterer familielivet var varierende. Funn og fortolkninger i min studie synes å vise at ungdommenes opplevelse rundt det å ha søsken med en sjelden funksjonshemning er varierende. Innspill fra ungdommene som at det alltid har vært sånn, de vet ikke om noe annet og at det er vanskelig, kan tyde på at de har funnet en måte å håndtere og mestre familiesituasjonen på. Videre synes det som at ungdommene ikke ønsker å snakke så mye om søskenet med diagnose og det kan tyde på at det kun er de nærmeste som vet om søskenet. Reaksjoner fra fremmede styrker ikke troen på at andre ikke bryr seg når de er sammen med søskenet. Dette samsvarer i noe grad med tidligere forskning som viser at de friske søsknene opplever negativ oppførsel fra jevnaldrende og fremmede når de er ute med søskenet som har en funksjonshemning (Jfr. Burke, 2010; Opperman & Alant, 2003; Petalas, 2012; Pit – Ten Cate & Loots, 2000).

Starrin (2010) anser emosjonell energi, skam og stolthet som viktig når man skal fremme eller hemme empowermentprosessen. Min studie kan tyde på at ungdommene kommer med innspill som i noen tilfeller kan tolkes som skamfølelse ovenfor familien eller søsknene. I følge Starrin (2010) oppstår skamfølelsen når man ser seg selv i negativt lys, man kan anta at dette også kan oppstå hvis man ser familien i negativt lys. Dette kan også sees i forhold til Ryles (1999) som understreker at empowermentprosessen på individnivå handler i stor grad om egen selvfølelse og ansvarliggjøring, samt at i denne prosessen er det viktig å lære seg å stå i mot fornedring og ydmykelser. Det er grunn til å anta ut i fra min studie at ungdommene har opplevd ulik grad av ydmykelser og fornedring fra fremmede så vel som venner og jevnaldrende. Dette er i samsvar med tidligere studier som viser at friske søsken opplever ulike hendelser som gjør at de ikke ønsker å vise seg sammen med søskenet som har en diagnose eller å ta med venner hjem (Burke, 2010; Opperman & Alant, 2003; Petalas et al, 2012; Saxena & Sharma, 2000). Dette er funn og fortolkninger som samsvarer med min studie og nyere forskning (Faux, 1993; Kaminsky & Dewey, 2001) og man kan anta at det er skamfølelse når ungdommene ikke ønsker å vise

seg sammen med søskenet som har en funksjonshemning og at de ikke ønsker å snakke om familiesituasjonen til andre. Dette er ikke i samsvar med studien til Graff et al (2012) og Read et al (2011) som viser at friske ungdom som har søsken med mer kjente diagnoser ser det som en fordel å ha søsken med en diagnose, hvor de blandt annet opplever å få økt forståelse for andre som de ser har det vanskelig. Dette er også funn og fortolkninger som samsvarer med min studie.

Som nevnt tidligere kan det tyde på at funksjonshemningens alvorlighetsgrad og hvordan familien og de friske søsknene mestrer og håndterer dette kan bli påvirket av skamfølelsen til ungdommene. Man kan antyde at aksept av tanker og følelser, bli lyttet til og bli respektert kan skape en viss følelse av kontroll i eget liv. Dette kan bidra til økt selvtillit, gi økt kunnskap og ferdigheter til å mestre stressende situasjoner. Dette samsvarer med Askheims (2003) og Starrins (2010) teori om empowermentprosessen og hvordan den kan påvirke enkeltindividet. Min studie synes å vise at ungdommene kan ha kjent på denne skamfølelsen når de har fått negative kommentarer fra ukjente om søskenet med diagnose og dette kan bidra til å påvirke deres selvtillit samt den stolthetsfølelsen som blir beskrevet i nyere studier (Graff et al, 2012; Rampton et al, 2007; Van Riper, 2000).

For ungdom som har søsken med en sjelden funksjonshemning og får negative opplevelser fra blant annet fremmede om sin familiesituasjon kan det være viktig å lære seg å stå i mot ydmykelsene og fornedringen. I følge Ryles (1999) er det viktig i empowermentprosessen at enkeltindividet skal lære seg å stå i mot negative innspill. I min studie synes funn og fortolkninger å vise at skamfølelsen ungdommene kan kjenne overstyrer det som kan være positivt i en empowermentprosess og påvirke den enkeltes helse relaterte livskvalitet. På den ene siden gir ungdommene uttrykk for at ting skulle vært annerledes, de ønsker ikke at andre vet om familiesituasjonen og vil skjerme familien. På den andre siden ønsker de forståelse fra andre, de uttrykker stolthet overfor familien og kommer med eksempler på gode vennskap og familierelasjoner. Det kan tyde på at ungdommene er i en utfordrende livssituasjon hvor de får med seg livserfaringer som jevnaldrende med friske søsken ikke får. Ungdommene er i en fase i livet som er i kontinuerlig endring hvor de skal bidra hjemme, skape nye sosiale relasjoner og prestere på skolen.

## 6.4 Vurdering av studiens holdbarhet

I dette kapittelet skal det redegjøres for studiens kvalitet, i følge Thagaard (2009) skal man gjøre rede for studiens reliabilitet og validitet, som er sentrale begreper når man skal se nærmere på studiens kvalitet. Det blir brukt ulike begreper for hvordan studiens kvalitet kan vurderes ut i fra forskningslitteraturen (Kvale & Brinkman, 2009; Malterud, 2011; Thagaard, 2009). For å kunne vurdere studiens kvalitet gjør jeg rede for studiens reliabilitet, validitet og overførbarhet.

### 6.4.1 Reliabilitet.

*Reliabilitet* handler i følge Thagaard (2009) om forskningens pålitelighet. Forskeren redegjøre for hvordan dataene er blitt utviklet. I denne studien ble det valgt kvalitativ metode ut fra studiens hensikt der jeg skulle få dypere forståelse og økt kunnskap om ungdom som har søsken med en sjelden funksjonshemming, deres forhold til familie og venner i ungdomstiden og opplevelse av mestring på skolen. For å sikre at forskningsspørsmålene ble besvart og komme i dybden av ungdommenes opplevelser, ble det valgt å utføre individuelle intervju av seks ungdommer. Men man kunne også ha gjort fokusgruppeintervju på dette utvalget. Fem av seks ungdommer valgte å bli intervjuet hjemme hos seg selv. I ettertid kan man anta at ungdommene ble valgte å bli intervjuet hjemme fordi det var under trygge rammer hvor de kanskje følte at de kunne snakke fritt.

Intervjuguiden ble utarbeidet basert på forskningsspørsmålene, og denne ble brukt som et verktøy i intervjuene. For å sikre at studiens reliabilitet ble ivaretatt skjedde utarbeidelsen av intervjuguiden i samarbeid med veiledere, kontaktperson fra Frambu – senter for sjeldne funksjonshemninger og med medstudenter på masterseminarene. Det ble utført et pilotintervju på en av ungdommene som deltok i studien, dette intervjuet er også endel av analyse materialet. Forskeren mener at intervjuguiden har bidratt til å gi økt forståelse av ungdommenes opplevelses verden. Intervjuguiden bestod av åpne spørsmål som bidro til at ungdommene lettere kunne besvare spørsmålene. Malterud (2011) hevder at svarene påvirkes av hvordan spørsmålene er formulert, videre hevder hun at «jo bedre utformet spørsmål, jo bedre svar vil forskeren få» (Malterud, 2011, s. 92).

Intervjuene ble transkribert ordrett etter ungdommenes uttalelser. Der forskeren var i tvil om hva som ble sagt, ble transkripsjonen sammenlignet med lydopptaket flere ganger. Den non – verbale kommunikasjonen ble ikke transkribert. Dialekter ble lagt til

transkripsjonene, men utelatt videre i analyseprosessen. For å bli best mulig kjent med materialet utførte jeg transkriberingen selv. Malterud (2011) hevder at det er en fordel når forskeren utarbeider transkripsjonene selv, da får man tidlig tilgang til materialet.

Deltakerlisten som ble tildelt var basert på tidligere deltakere som var med i et større prosjekt og inklusjonskriteriene som var lagd til min studie. Man kan stille seg noe undrende til utvalgets pålitelighet, fordi det var en liten gruppe. Inklusjonskriteriene kunne vært endret, slik at det geografiske kriteriet ble utvidet til et større omfang og at man dermed fikk et større utvalg av ungdommer til studien. Hadde man hatt flere landsdeler å velge fra, kunne man ha vært mer selektiv i utvelgelsen av yngst og eldst. I den deltakerlisten som ble tildelt, var det seks ungdommer som samtykket til å delta i studien. Av de ungdommene som deltok, var flertallet veldig verbale og flinke til å uttrykke seg enn andre uavhengig av alder. Dette er forhold som kan skape skjevhet i funnene, da enkelte snakket mer. Det viser seg i etterkant at dette gjenspeiler seg i materialet til analysen. I noen tilfeller var foreldrene i naborommet da intervjuene ble utført og man kan stille seg undrende til om dette påvirket lengden av intervjuene i noe grad. Da disse ungdommene snakket i noe mindre grad og intervjuene ble derfor kortere. Reliabiliteten til intervjuene ble ivaretatt ved å ha en oppsummering på slutten av hvert intervju, dette ga mye ekstra materiale også i de intervjuene hvor ungdommene ikke var like verbale.

Under arbeidet med analysen kan det tyde på at det var et stort spenn i alvorlighetsgraden rundt de ulike diagnosen til søsknene. Det lå ingen forkunnskaper rundt hvilke diagnoser søsknene hadde eller alvorlighetsgraden av hver diagnose i forkant av intervjuene.

Ettersom det var et lite utvalg av ungdommer og denne studien omhandler søsken til barn med sjeldne funksjonshemninger, kunne det ikke settes kriterier rundt diagnosen til søsknene. Søskenene til ungdommene hadde ulike diagnoser og ungdommenes opplevelser og erfaringer er derfor av stor variasjon, noe som har gitt et bredt analysemateriale. Det at søsknene hadde ulike diagnoser kan ha bidratt til skjevhet i resultatene, men på en annen side kan det også ha bidratt til mulighet for bedre refleksjon av hvordan hverdagslivet til ungdommene kan utarte seg.

#### **6.4.2 Validitet**

*Validitet* omhandler gyldigheten av de tolkningene studien fører til (Malterud, 2011; Thagaard, 2009). I følge Thagaard (2009) bør forskeren se på sin posisjon i forhold til forskningen og være kritisk til egne tolkninger. Når studiens validitet skal vurderes, bør det

bli tatt i betraktning at jeg ikke har erfaring fra lignende arbeid. Dette kan ha påvirket analysen ved at jeg kan ha gått glipp av viktige funn og fortolkninger i forhold til min studie. For å sikre studiens validitet har jeg under arbeidet med analysen samarbeidet med veiledere og medstudenter. Grunnlaget for denne studien er kun basert på egen erfaring som sykepleier og nysgjerrighet fra en forskers ståsted. Dette kan bringe frem både ulemper og fordeler underveis i studien.

Fordelen med å ikke ha så mye erfaring med ungdom som pårørende kan skape økt nysgjerrighet og mange spørsmål rundt det å ha funksjonshemmede søsken. Det at for forståelsen påvirker intervjuguiden i noe grad, kan være en av ulempene ved at man har lite erfaring med ungdom som pårørende. Her fikk jeg god hjelp fra veiledere og medstudenter til å utarbeide en intervjuguide. Det å få hjelp fra andre kan bidra til å styrke validiteten i en studie (Thagaard, 2009).

Å ha erfaring som sykepleier under intervjuene kan ha påvirket intervjuene og forsker rollen i noe grad. En ulempe ved å være sykepleier var at jeg følte et veldig stort ansvar overfor ungdommene og ville så gjerne hjelpe dem. I motsetning til en forsker rolle hvor man skal forsøke å være nøytral ovenfor deltakerne. I følge Malterud (2011) skal jeg som forsker forsøke å legge mine erfaringer tilside for å fortelle deltakernes historie på en nøytral måte. Forskers sykepleier rolle kan ha ført til at områder som var viktig for ungdommen ble oversett under intervjuet fordi det ikke ble ansett som relevant for studien, og det ble derfor ikke oppfordret til at ungdommen kunne utdype det de snakket om. Men på en annen side kan min bakgrunn ha vært en fordel fordi jeg har god erfaring med å snakke med mennesker om nære ting som rører livene deres, det er mulig at dette kan ha bidratt til trygghet i intervjusituasjonene.

I den teoretiske referanserammen har det vært stort fokus på begrepene empowerment, mestring, OAS-modellen og livskvalitet. Det ble valgt å ha fokus på disse begrepene for å få økt forståelse av hvordan de samsvarer med hverandre og denne studiens tema. Dette kan ha ført til en mer deduktiv tilnærming, der det er fokus på teoretisk tyngde for å analysere ungdommenes opplevelsesverden. Intervju kan bli brukt for å få tak i ungdommenes opplevelses verden, det er en induktiv tilnærming der teorien dannes ut i fra dataene som er samlet fra intervjuene. For å sikre validitet i den teoretiske referanserammene har det underveis i hele forskningsprosessen vært et nært samarbeid med veiledere og medstudenter.

Det kan ikke utelukkes eventuelle feiltolkninger av tekst eller ensidig tolkning av analyse materialet. Min forforståelse var blant annet at ungdommene hadde en veldig vanskelig ungdomstid og møtte flere utfordringer enn jevnaldrene. Det kan ikke utelukkes at dette har påvirket validiteten og realibiliteten i mine funn og fortolkninger. De meningsfulle enhetene er både hele og oppdelte setninger og avsnitt. Kategoriseringen av disse ble drøftet med veiledere og medstudenter. Underveis i analyseprosessen ga dette samarbeidet mulighet til refleksjon rundt de meningsfulle enhetene som førte til sentrale under – og hovedkategorier.

Funn og fortolkninger er presentert i en tabell i kapittel 5.0. Dette gir oversikt over hvilke hoved– og underkategorier de meningsfulle enhetene hører til. Ved å presentere funn og fortolkninger i tabell er det mindre fare for gjentakelser i drøftings kapittelet.

#### **6.4.3 Overførbarhet.**

*Overførbarhet* omhandler hvordan denne studien kan være relevant i andre sammenhenger (Thagaard, 2009). I følge Nilssen (2012) kan en kvalitativ studie aldri bli gjennomført helt likt en gang til. Malterud (2011) hevder at overførbarheten er en forutsetning for at man skal kunne dele kunnskap med andre.

Resultatene i denne studien beskriver hvordan opplevelsen av å ha funksjonshemmet søsken er for disse seks ungdommene og ikke for alle ungdommer som har søsken med en sjelden funksjonshemming i hele landet. Dette er i samsvar med det Kvale & Brinkann (2009) hevder at intervjuguiden og studiens funn skal kunne overføres til andre relevante situasjoner. Funn og fortolkninger i min studie er ikke representativt nok til å kunne fastslå et bestemt resultat i form av talldata. I følge Ringdal (2009) er ikke statistisk generalisering aktuelt innenfor kvalitative studier. Ved en senere anledning kan man intervju ungdommene flere ganger over tid, i stede for å basere resultatene på et individuelt intervju. I denne studien er det forsøkt å bevare studiens overførbarhet gjennom nøye redegjørelser for hele prosessen. Dette kan bidra til at andre kan vurdere studiens overførbarhet og at funn og fortolkninger kan være utgangspunkt for videre forskning.



## **7.0 Avslutning**

Studiens tema omhandler ungdoms opplevelse av egen livskvalitet når de har søsken med en sjelden funksjonshemning. Hensikten med denne studien har vært å få dypere forståelse og økt kunnskap om ungdom som har søsken med en sjelden funksjonshemning, deres forhold til familie og venner i ungdomstiden og opplevelse av mestring på skolen. Denne studien er forankret i et folkehelseperspektiv med fokus på empowerment på individnivå, mestring, Antonovskys «opplevelse av sammenheng» og livskvalitet med fokus på helserelatert livskvalitet. Utvalget i denne studien har bestått av seks ungdommer som har søsken med ulike former for sjelden funksjonshemning. Videre blir det en konklusjon av funn og fortolkninger og forslag til videre forskning.

### **7.1 Konklusjon**

Det kan tyde på at funn og fortolkninger i min studie indikerer at ungdommene opplever det som en utfordring å ha søsken med en sjelden funksjonshemning. Videre kan man anta at relasjon, selvstendighet, forståelse, respekt, stolthet og skam er begreper som kan være beskrivende for hva som preger hverdagen til ungdommene i denne studien. Temaet ble konkretisert til to forskningsspørsmål som er forsøkt besvart og konkludert.

Forsknings spørsmål 1: Hvordan opplever ungdom som har søsken med en sjelden funksjonshemning at dette påvirker deres forhold til familie og venner i ungdomstiden?

Studien indikerer at gjennom forståelse av familiesituasjonen klarer ungdommene å finne ulike mestringstrategier gjennom håndterbarhet og forståelse. Ungdommene gir uttrykk for forståelse og aksept av familiesituasjonen. Det kan se ut til at ungdommene som var med i studien hadde ulike behov for anerkjennelse fra foreldre og venner. Det kan tyde på at ungdommene ønsker selvstendighet, men samtidig vil de være en del av felles familieavgjørelser. Det kan tyde på at ungdommene får være selvstendige til en viss grad. Dette er aspekter som kan være med på å påvirke ungdommenes behov for selvrealisering og deres helserelaterte livskvalitet. Dette gjenspeiler seg i det sentrale i helsefremmende arbeid og empowermenttenkningen, som viser at den enkelte har behov for å bli anerkjent, oppmuntret, få større innflytelse og kontroll i eget liv.

Videre kommer det frem av studiens funn og fortolkninger at behovet for en samtalepartner er av stor betydning for ungdommene. Videre kan det tyde på at

ungdommene har ønske og behov for mer oppmerksomhet fra foreldrene. Mor er den viktigste samtalepartneren i familien, men det er også ønskelig å snakke andre voksne som ikke er familiemedlemmer. Det kan tyde på at ungdommene har behov for å snakke med utenforstående som får dem til å se sammenhengen i familiesituasjonen. Man kan anta at foreldrenes oppmerksomhet til det friske søskenet kan påvirke hvordan ungdommene forstår, håndterer og får en mening ut av familiesituasjonen. Dette er et viktig aspekt som er i samsvar med empowermentprosessen på individnivå og OAS modellen.

Studiens funn og fortolkninger antyder at ungdommene har fått god informasjon fra foreldrene om diagnosen til søskenet og det synes som at dette har vært med på å påvirke deres mestring av familiesituasjonen. Stolthet og skamfølelse er gjentakende i studiens funn og fortolkninger. Dette er aspekter som kan ha innvirkninger på hvordan ungdommene mestrer familiesituasjonen, hvordan de skaper forståelse og mening med den.

Forsknings spørsmål 2: Hvordan opplever ungdom at det å ha søsken med en sjelden funksjonshemming påvirker deres skolemestring?

Det fremkommer fra studiens funn og fortolkninger at ungdommene liker å være sosiale, man kan anta at de får være det på skolen. Studien indikerer at ungdommene trives på skolen både faglig og sosialt. Man kan anta at ungdommene opplever en form for trygghet når de vet at lærerne vet om familiesituasjonen. Det kan tyde på at ungdommene velger å være sammen med venner etter skolen eller er på fritidsaktiviteter. Videre fremkommer det av studiens funn og fortolkninger at sosialisering er viktig for ungdommene og de fleste har derfor mange fritidsaktiviteter. Man kan anta ut i fra studiens funn og fortolkninger at ungdommene mestrer skolehverdagen ved at de får være sosiale med jevnaldrende også på fritiden.

Studiens funn og fortolkninger kan antyde at ungdommene har opplevd kommentarer fra jevnaldrende, man kan anta at ungdommene har funnet sin mestringsstrategi ved disse hendelsene. Dette kan være i tråd med mestring og kontroll i eget liv av familiesituasjonen i empowermenttekningen. Det tyder på ut i fra studiens funn og fortolkninger at det er ønskelig med økt forståelse fra jevnaldrende og venner. Studien indikerer at graden av

støtte de får fra omgangskretsen kan bidra til å påvirke ungdommenes mestringsfølelse og håndterbarheten av familiesituasjonen.

Innenfor folkehelsearbeidet er fokuset at samfunnet skal legge tilrette slik at den enkelte skal kunne mestre hverdagslivets utfordringer. Innenfor empowerment tekningen skal den enkelte kunne oppnå kontroll i eget liv. Relasjoner, selvstendighet, forståelse, respekt, stolthet og skam er begreper som preger hverdagen til ungdommene i min studie og disse begrepene er aspekter som kan påvirke deres opplevelse av egen helserelatert livskvalitet. Graden av empowerment kan sees i sammenheng med livssituasjonen til den enkelte og i dette tilfellet hvordan ungdommene opplever å håndtere sin familiesituasjon. Gjennom OAS modellen kan man anta at ungdommene utvikler ulike mestringsstrategier for hvordan de skal håndtere sin livssituasjon, ved å få en forståelse, håndtere dette og få en mening ut av situasjonen. I denne prosessen er foreldre, venner og skolen viktige støttespillere som kan påvirke ungdommenes opplevelse av egen livskvalitet når de har søsken med en sjelden funksjonshemming.

## **7.2 Forslag til videre forskning**

Studiens funn og fortolkninger indikerer at dette er et felt der det er behov for ytterligere studier der man kan se nærmere på empowermentperspektivet rundt det å være ungdom og pårørende til søsken.

Det er fremtredende i denne studien at ungdommene kan oppleve det som utfordrende å ha søsken med en sjelden funksjonshemming. Mindreårige pårørende har krav på støtte og veiledning fra fagpersonell, det hadde vært interessant å se om det er en sammenheng mellom oppfølging ungdom som pårørende får og graden av mestring og forståelse. Videre kan man undersøke om graden av mestringsforståelse gjenspeiler den informasjonen ungdommene har fått om søskenes diagnose. Man kunne også ha gått videre med å undersøke fagpersonells perspektiv og deres forståelse av oppfølgingen på ungdom som pårørende.

Denne studien er basert på perspektivet til ungdom som har søsken med ulik form for sjelden funksjonshemming. Det hadde vært interessant å se om det er noen sammenheng mellom alvorlighetsgraden av diagnosen og ungdommenes opplevelser. Man kan også gå videre med studier som baserer seg på foreldrenes tolkning av ungdommenes opplevelser

og se om det er noe samsvar. Kunnskap om hvordan voksne opplevde ungdomstiden med et funksjonshemmed søsken, kunne også ha bidratt til videre forskning.

Helsefremmendarbeid skal bidra til at helsen til den enkelte blir en positiv ressurs i hverdagslivet. Ungdomstiden kan være en tid som er preget av identitetsdanning og identitetsarbeid. Man kan anta ut i fra studiens funn og fortolkninger at ungdom som har søsken med en sjelden funksjonshemning er i en yttreligere sårbar prosess som kan kreve mye av dem. Ungdommene som er i denne fasen synes å ha behov for støtte, informasjon og veiledning fra profesjonelle for å mestre og håndtere familiesituasjonen.

Funn og fortolkninger fra min studie antas å ha gitt økt forståelse om ungdom som har søsken med en sjelden funksjonshemning og synes å være relevant for fagpersonell og andre interesserte. Denne studien kan sees som et grunnlag til videre forskning og lignende arbeid.

## LITTERATURLISTE

- Aadland, E., (2011). «Og eg ser på deg...» *Vitenskapsteori i helse- og sosialfag*. (3.utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Adams, R. (2008). *Empowerment, participation and social work* (4.utg). New York: PALGRAVE MACMILLAN.
- Antonovsky, A. (2000). *Helbredets Mysterium. At tale stress og forblive rask*. Danske utgave, København: Hans Reitzels Forlag.
- Askheim, O. P. (2003). *Fra normalisering til empowerment. Ideologier og praksis I arbeid med funksjonshemmede*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Backe – Hansen, E. & Frønes, I. (red.) (2012). *Metoder og perspektiver i barne – og ungdomsforskning*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Barr, J. & McLeod, S. (2010). They never see how hard it is to be me: Siblings' observations of strangers, peers and family. *International Journal of Speech – Language Pathology*, 12 (2), 162 – 171.
- Blindheim, K. & Thorsnes, S. L. (2011). Ungdom som pårørende – læring og mestring. I: Brataas, H. (red.), (2011). *Sykepleiepedagogisk praksis- Pasientsentrert sykepleie på ulike arenaer*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Bugge, K. E. (2006). *Støtte til mestring i sorg for barn, ungdom og deres familier*. HIO Rapport nr. 10.
- Bugge, K. E. & Røkholt, E. G. (2009). *Barn og ungdom som sørger. Faglig støtte til barn og ungdom som opplever alvorlig sykdom eller død i nær familie*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Burke, P. (2010). Brothers and sisters of disabled children: The experience of disability by association. *British Journal of Social Work*, 40, 1681 – 1699.
- Bøckmann, K. & Kjellevold, A. (2010). *Pårørende i helsetjenesten – en klinisk og juridisk innføring*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Cantrell, M. A. & Lupinacci, P. (2004). A predictive model of hopefulness for adolescents. *Journal of adolescent health*, 35, 478 – 485.

- Coleby, M. (1995). The school – aged siblings of children with disabilities. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 37, 415 – 426.
- Cox, A.H., Marshall, E.S., Mandelco, B. & Olsen, S. F. (2003). Coping responses of daily life stressors of children who have a sibling with a disability. *Journal of Family Nursing*. 9 (4), 397 – 413.
- Dyson, L. L. (1999). The psychosocial functioning of school – age children who have siblings with developmental disabilities: Change and stability over time. *Journal of applied developmental psychology*, 20 (2), 253 – 271.
- Ekeland, T. J. & Heggen, K. (Red.). (2007). *Meistring og Myndiggjering. Reform eller retorikk*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Eriksson, M. & Lindström, B. (2007). Antonovsky's sense of coherence scale and its relation with quality of life: a systematic review. *Journal of epidemiol Community Health*. 61, 938 – 944.
- Faux, S. A. (1993). Siblings of children with chronic physical and cognitive disabilities. *Journal of Pediatric Nursing*. 8 (5), 305 – 317.
- Fisman, S., Wolf, L., Ellison, D. & Freeman, T. (2000). A Longitudinal study of siblings of children with chronic disabilities. *Canadian Journal of Psychiatry*, 45, 369 – 375.
- Forskningsetiske komiteer, (2006). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, jus og teologi*. Oslo: Den nasjonale forskningsetiske komitè for samfunnsvitenskap og humaniora. Hentet 25. mai 2012, fra <http://www.etikkom.no/no/Forskningsetikk/Etiske-retningslinjer/Samfunnsvitenskap-jus-og-humaniora/>
- Folkehelseinstituttet, (2006). Rapport 2006: 3. *Kunnskapsoppsummering om barns helse og miljø*. Hentet 07. februar 2013, fra <http://www.fhi.no/dokumenter/673D16E9B3.pdf>
- Folkehelseinstituttet, (2010). Folkehelse rapporten 2010 - *Helsetilstanden i Norge*. Hentet 07. februar 2013, fra <http://www.fhi.no/dokumenter/f5894f100f.pdf>
- Frambu – senter for sjeldne funksjonshemninger, (2008). *Hva er sjeldne og lite kjente diagnoser?*. Hentet 07. februar 2013, fra

[http://frambu.no/modules/module\\_123/proxy.asp?mids=a167a168a&D=2&C=266&I=12190](http://frambu.no/modules/module_123/proxy.asp?mids=a167a168a&D=2&C=266&I=12190)

- Frambu – senter for sjeldne funksjonshemninger, (2009). *Søsken og søskenliv i familier med funksjonshemmede barn*. Hentet 18. februar 2013, fra <http://frambu.no/modules/diagnoser/diagnose.asp?iDiagnoseId=166&iPageId=14937>
- García, C. M. & Pintor, J. K. (2012). Stress, Coping and adolescent health. I: Rice, V. H. (Red.). *Handbook of Stress, Coping and Health* (s. 254 – 309). California: SAGE Publications, Inc.
- 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.
- 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, 36 – 43.
- Gibson, C. H. (1991). A concept analysis of empowerment. *Journal of advanced Nursing*. 16, 354 – 361.
- Graff, C., Mandleco, B., Dyches, T. T, Coverston, C. R., Roper, O. S. & Freeborn, D. (2012). Perspectives of adolescent siblings of children with down syndrome who have multiple health problems. *Journal of family nursing*, 18 (2), 175 – 199.
- Grissom, M. & Borkowski, J. (2002). Self-efficacy in adolescents who have siblings with or without disabilities. *American Journal on Mental Retardation*. 107 (2), 79 – 90.
- Grue, L. (1999). *Funksjonshemmet ungdom og livskvalitet*. Oslo: Ad Notam Gyldendal AS.
- Grut, L., Kvam H. M. & Lippestad, J. W. (2008). *Sjeldne funksjonshemninger i Norge. Brukeres erfaringer med tjenesteapparatet i Norge*. (SINTEF Rapport A9231). Hentet 14. februar 2013, fra <http://www.sintef.no/upload/Helse/Levek%C3%A5r%20og%20tjenester/SLUTTRAPPORT-del%202-brukerudners%C3%B8kelsen.pdf>

- Harris, S. L. (1994). *Topics in Autism. Siblings of children with autism. A guide for families*. Bethesda: Woodbine House.
- Heggen, K. & Øia, T. (2007). *Ungdom i endring. Mestring og marginalisering*. Oslo: Abstrakt forlag.
- Helsedirektoratet (2012). *En sjelden guide. For deg som har eller møter mennesker med sjeldne tilstander*. Hentet 15. april 2013, fra <http://helsedirektoratet.no/publikasjoner/en-sjelden-guide/Publikasjoner/en-sjelden-guide.pdf>
- Helsepersonelloven (1999). *Lov om helsepersonell*. LOV-1999-07-02-64.
- Helseth, S., Christophersen, K. A. & Lund, T. (2007). Helserelatert livskvalitet hos ungdom. *Vård i Norden*. 83 (27), 15 – 21.
- Helsinkideklarasjonen (2008). Ethical principles for medical research involving human subjects. Hentet 16. Februar 2012, fra <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/index.html>
- Holmström, I. & Röing, M. (2010). The relation between patient – centeredness and patient empowerment: A discussion on concepts. *Patient Education and Counseling*. 79, 167 – 172.
- Huus, K., Castor, M., Rosander, C. E. & Enskär, K. (2012). Hur syskon påverkas av att ha en bror eller syster med diabetes – ett föräldraperspektiv. *Vård I Norden*, 32 (1), 41 – 45.
- Johnsen, R. T., Fegran, L. & Kristoffersen, K. (2012). Hverdagslivet til foreldre som har barn med utviklingsmessige funksjonshemninger. *Vård i Norden*. 106 (32), 9 – 13.
- Kaminsky, L. & Dewey, D. (2001). Siblings relationships of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 31 (4), 399 – 410.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju* (2.utg). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kvello, Ø. (red.). *Oppvekstmiljø og sosialisering*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.



- Kyngäs, H., Mikkonen, R., Nousiainen, E.-M., Ryttilathi, M., Seppänen, P., Vaattovaara, R. & Jämsä, T. (2000). Coping with the onset of cancer: Coping strategies and resources of young people with cancer. *European Journal of Cancer Care*. 10 (1), 6 – 11.
- Laaksonen, C. B., Aromaa, M. E., Asanti, R. E., Heinonen, O. J., Koivusilta, L. K., Koski, P. J., Salanterä, S. (2010). The change in child self – assessed and parent proxy – assessed Health Related Quality of Life (HRQL) in early adolescence (age 10-12). *Scandinavian Journal of Public Health*, 38, 9 – 16.
- Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. Springer Publishing company.
- Lycke, K. H. (1996). *Samvær mellom søsken*. Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning. En innføring*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Mandleco, B., Olsen, S. F., Dyches, T. & Marshall, E. (2003). The relationship between family and sibling functioning in families raising a child with a disability. *Journal of Family nursing*. 9 (4), 365 – 396.
- Molzahn, A. E., Low, G. & Plummer, M. (2012). Quality of life in relation to stress and coping. I: Rice, V. H. (Red.). *Handbook of Stress, Coping and Health* (s. 423 – 439). California: SAGE Publications, Inc.
- Moshman, D. (2011). *Tonåringars tänkande och utveckling. Kognition, moral och identitet*. Lund: Studentlitteratur.
- Mæland, J. G. (2010). *Forebyggende helsearbeid. Folkehelsearbeid i teori og praksis* (3.utg ). Oslo: Universitetsforlaget.
- Nielsen, K. M., Mandleco, B., Roper, S. O., Cox, A., Dyches, T. & Marshall, E. S. (2012). Parental perceptions of sibling relationships in families rearing a child with a chronic condition. *Journal of Pediatric Nursing* 27, 34 – 43.
- Nilssen, V. (2012). *Analyse i kvalitative studier. Den skrivende forskeren*. Oslo: Universitetsforlaget.

- Næss, S. (2011). Språkbruk, definisjoner. I: Næss, S., Moum, T. & Eriksen, J. (red.), (2011). *Livskvalitet. Forskning om det gode liv*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Opperman, S. & Alant, E. (2003). «The coping responses of the adolescent siblings of children with severe disabilities». *Disability and rehabilitation*. 25 (9), 441 – 454.
- Orsmond, G. I., Kuo, H. Y. & Seltzer, M. M. (2009). Siblings of individuals with an autism spectrum disorder. *The national autistic society*. 13 (1), 59 – 80.
- Petalas, M. A., Hastings, R. P., Nash, S., Reilly, D. & Dowey, A. (2012). The perceptions and experiences of adolescent siblings who have a brother with autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*. 37 (4), 303 – 314.
- Pit – Ten Cate, I. M. & Loots, G. M. P. (2000). Experiences of siblings of children with physical disabilities: an empirical investigation. *Disability and Rehabilitation*. 22 (9), 399 – 408.
- Ravens – Sieberer, U. & Bullinger, M. (1998). Assessing health – related quality of life in chronically ill children with the German KINDL: first psychometric and content analytical results. *Quality of Life Research*, 7, 399 – 407.
- Rampton, T. B., Rosemann, J. L., Latta, A. L., Mandelco, B. L., Roper, S. O. & Dyches, T. T. (2007). Images of life: Siblings of children with downs syndrome. *Journal of Family Nursing*, 13 (4), 420 – 442.
- Read, J., Kinali, M., Muntoni, F. & Garralda, M. E. (2010). Psychosocial adjustment in siblings of young people with duchenne muscular dystrophy. *European journal of paediatric neurology*. 14, 340 – 348.
- Read, J., Kinali, M., Muntoni, F., Weaver, T. & Garralda, M. E. (2011). Siblings of young people with duchenne muscular dystrophy – A qualitative study of impact and coping. *European journal of paediatric neurology*. 15, 21 – 28.
- Ringdal, K. (2009). *Enhet og mangfold* (2. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Ryles, S. M. (1999). A concept analysis of empowerment: Its relationship to mental health nursing. *Journal of Advanced Nursing*. 29 (3), 600 – 607.

- Saetermoe, C. L., Farruggia, S. P. & Lopez, C. (1999). Differential parental communication with adolescents who are disabled and their healthy siblings. *Journal of adolescent health*. 24, 427 – 432.
- Saxena, M. & Sharma, N. (2000). Growing up with a mentally retarded child: A study of Adolescent sibling. *Journal of personaliyty and clinical studies*. 16 (1), 16 – 23.
- Shuntermann, P. (2007). The sibling experience: Growing up with a child who has pervasive developmental disorder or mental retardation. *Harv Rev Psychiatry*. 15 (3), 93 – 108.
- Starrin, B. (2010). Empowerment som livsinnstilling – kan vi lære noe av Pippi Langstrømpe. I: Askheim, O. P. & Starrin, B. (Red.). *Empowerment. I teori og praksis* (s. 59 – 71). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- St. meld. nr. 47 (2008-2009). (2009). *Samhandlingsreformen. Rett behandling – på rett sted – til rett tid*. Hentet fra <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/stmeld/2008-2009/stmeld-nr-47-2008-2009-.html?id=567201>
- Strøm, A. (2010). Samarbeid i lærings – og mestringssenteret. Brukermedvirkning og makt. (Doktoravhandling, Universitetet i Oslo). Oslo: Det medisinske fakultet.
- Thagaard, T. (2009). *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitativ metode* (3. utg). Bergen: Fagbokforlaget.
- Thorsen, K., Grut, L. & Myrvang, V. H. (2011). *Sjelden og Vanlig. Livsberetninger, livsløp og aldring med sjeldne diagnoser*. Tønsberg: Forlaget aldring og helse.
- Tveiten, S. (2010). *Veiledning – mer enn ord* (3.utg). Bergen: Fagbokforlaget.
- Tveiten, S, (2012). Barns helse og livskvalitet. I: Tveiten, S., Wennick, A. & Friis Steen, H. (2012). *Sykepleie til barn. Familiesentrert sykepleie*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Van Riper, M. (2000). Family variables associated with well – being in siblings of children with downs syndrome. *Journal of Family Nursing*. 6 (3), 267 – 286.

- Walseth, L.T & Malterud, K. (2004). Salutogenese og empowerment i allmenmedisinsk perspektiv. *Tidsskrift for den Norske Lægeforening*. 1 (124), 65-66.
- World health organization (1986). Ottawa Charteret. Hentet 11. April 2013, fra <http://www.who.int/healthpromotion/conferences/previous/ottawa/en/>
- World health organization (1996). Programme on mental health. Hentet 02. April 2013, fra [http://www.who.int/mental\\_health/media/en/76.pdf](http://www.who.int/mental_health/media/en/76.pdf)
- Øien, I., Langeland, E. & Natvig, G. K.(2009). Mestring og helserelatert livskvalitet blant ungdom i videregående skole. *Norsk tidsskrift for sykepleieforskning*, 11 (3), 41 – 50.

## **Vedlegg 1**

Forskningskoordinator v/ Frambu

Sandbakkvn. 18,

1404 Siggerud

Oslo, 21.03.2012

### **Forespørsel om å fremskaffe deltakere til min studie**

Mitt navn er Henriethe Henriksen og jeg er masterstudent i Helse og Empowerment ved Høgskolen i Oslo og Akershus, Avdeling for helse, ernæring og ledelse.

I forbindelse med min masterstudie har jeg til hensikt å studere ungdoms opplevelse av egen livskvalitet når de har søsken med en sjelden funksjonshemming med psykisk utviklingshemning. Jeg har tenkt å gjøre en kvalitativ studie med 8 – 10 ungdommer. Det vil være individuelle intervjuer på ca. 45 – 60 min. Så langt det er mulig er det ønskelig å utføre intervjuene i et av Frambu sine lokaler hvis deltakerne ønsker det.

Med denne forespørselen ber jeg om at dere kan være behjelpelige med å skaffe deltakere til min studie.

Jeg legger ved tiltenkt informasjonsskriv, samtykkeerklæring og prosjektbeskrivelse som også kort beskriver studien.

Jeg viser til møtet den 22. 02. 2012 med Torun Vatne, Susanne Schmidt og Krister Fjermestad og ber samtidig om deres vurdering av hvorvidt mitt forskningsprosjekt kan inngå i deres REK søknad som en endringsmelding.

Jeg ber deg ta kontakt med meg på e-post eller mobil for en nærmere avklaring og eventuelt et møte.

### **Med vennlig hilsen**

Masterstudent Henriethe Henriksen

Mob. 936 95 762, Epost: henriethe.henriksen@stud.hioa.no.

Helse og empowerment ved Høgskolen i Oslo og Akershus

### **Kopi:**

1. amanuensis, Sidsel Tveiten

1.lektor, Dag Willy Tallaksen

## Vedlegg 2



Region:	Saksbehandler:	Telefon:	Vår dato:	Vår referanse:
REK sør-øst	Emil Lahlum	22845523	18.06.2012	2011/2514/REK sør-øst D
			Deres dato:	Deres referanse:
			18.05.2012	

Vår referanse må oppgis ved alle henvendelser

Til Torun Marie Vatne

### 2011/2514 Å vokse opp som søsken til barn med en sjelden funksjonshemming

**Forskningsansvarlig:** Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger  
**Prosjektleder:** Torun Marie Vatne

Vi viser til søknad om prosjektendring datert 18.05.2012 for ovennevnte forskningsprosjekt. Søknaden er behandlet av leder for REK sør-øst på fullmakt, med hjemmel i helseforskningsloven § 11.

#### Endringene innebærer:

- Ny forskningsansvarlig kontaktperson.
- Nye medarbeidere i studien.
- Inklusjon av 20 nye deltakere.
- Det skal gjøres intervju av 10 av deltakerne mellom 12 og 18 år. Disse vil få en ny forespørsel fra prosjektgruppen per post.
- Endring i rutiner for oppbevaring av data.

#### Vurdering

REK har vurdert endringsøknaden og har ingen forskningsetiske innvendinger mot endringen av prosjektet. Det forutsettes at informasjonsskrivet revideres i henhold til endringene.

#### Vedtak

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

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

REKs vedtak kan påklages til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag, jfr. helseforskningsloven § 10, 3 ledd og forvaltningsloven § 28. En eventuell klage sendes til REK sør-øst. Klagefristen er tre uker fra mottak av dette brevet, jfr. forvaltningsloven § 29.

Vi ber om at alle henvendelser sendes inn via vår saksportal: <http://helseforskning.etikkom.no> eller på e-post til: [post@helseforskning.etikkom.no](mailto:post@helseforskning.etikkom.no).

Vennligst oppgi vårt referansenummer i korrespondansen.

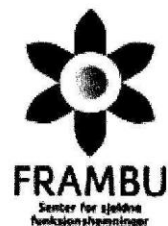
Besøksadresse:  
Gullhaug torg 4A, Nydalen,  
0484 Oslo

Telefon: 22845511  
E-post: [post@helseforskning.etikkom.no](mailto:post@helseforskning.etikkom.no)  
Web: <http://helseforskning.etikkom.no/>

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

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

## Vedlegg 3



### **Avtale mellom Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger og eksterne masterstudenter**

#### **1. Opplysninger om studenten og oppgaven**

- Studentens navn: Henriethe Henriksen
- Fag: Helse og empowerment
- Telefon: 93695762
- E-post: henriethe.henriksen@stud.hioa.no
- Oppgavens tittel: «Ungdoms opplevelse av egen livskvalitet når de har søsken med en sjelden funksjonshemning»
- Oppgaven forventes ferdig: Februar 2013
- Veilederens navn: Sidsel Tveiten (Dr.Polit) og Dag Willy tallaksen(kandidat i sykepleievitenksap)
- Akademisk grad: Dr. Polit/ Kandidat i sykepleie vitenskap
- Institutt: Høgskolen i Oslo og Akershus, Avdeling Helse, ernæring og ledelse.
- Telefon: 64849000
- E-post:Sidsel.tveiten@hioa.no, dagwilly.tallaksen@hioa.no

#### **2. Frambus kontaktperson for studenten:**

- Navn: Torun M. Vatne
- Telefon: 40239783

#### **3. Frambu forplikter seg til (kryss av det som er aktuelt):**

- å være behjelpelig ved utarbeiding av temaet X
- å være behjelpelig ved datainnhenting på Frambu X
- annet: Oppbevare data og stille med kontor i forbindelse med transkribering av intervjuer X

#### **4. Student og hovedveileder forplikter seg til følgende:**

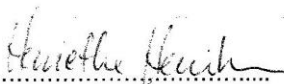
- eventuelle formalia skal være avklart før prosjektstart (NSD, REK)

## Forts. Vedlegg 3

- Frambu får mulighet til å gi synspunkter på prosjektbeskrivelse, intervjuguide, informasjonsskriv og lignende. Frambu skal ha godkjent informasjonsskrivet
- Studenten skal bli invitert til å presentere prosjektet på Frambu før oppstart
- Original data tilhører Frambu og oppbevares der. Originaldata skal ikke tas ut av Frambu.
- Frambus rolle må nevnes i masteroppgaven
- Studenten presenterer resultatene på Frambu
- Frambu får mulighet til å bruke resultatene i egne presentasjoner på kurs og konferanser
- Frambu får 5 eksemplarer av oppgaven.
- Resultatene fra studentens intervjuer kan inngå i vitenskapelige publiseringer som utgår fra Frambu. Studenten, og eventuelt veiledere, inviteres til medforfatterskap ut i fra gjeldende regler (Vancouver – reglene).
- Ved eventuelt opphold (permisjon, lengre sykdomsperioder) skal det meldes fra til Frambus kontaktperson

### 5. Underskrifter:

Dato... 15/12.....

Studentens underskrift... 

Dato... 15/5-12.....

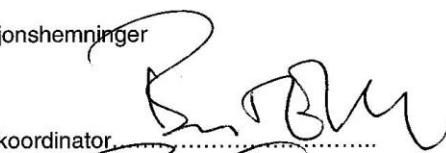
Veilederens underskrift... 

Dato... 15.05.12.....

Kontaktpersonens underskrift... 

Godkjent av Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger

Dato... 21.05.12.....

Forskningskoordinator... 

Dato... 21.05.12.....

Avdelingsleder... 



## Vedlegg 4

### Informasjon til søsken mellom 12 og 16 år



#### FORESPØRSEL OM DELTAKELSE I STUDIEN:

##### «Ungdoms opplevelse av egen livskvalitet når de har søsken med en sjelden funksjonshemning».

Dette er et spørsmål til deg om du vil bli intervjuet om hvordan det er å være ungdom og søsken til en med en sjelden funksjonshemning. Du har tidligere samtykket til å delta i en studie av hvordan det er å være søsken til et barn med en sjelden funksjonshemning og blitt filmet når du har deltatt i samtalegrupper på Frambu våren 2012. Grunnen til at du nå blir forespurt er at vi, på bakgrunn av det som kom frem i samtalegruppene, ønsker å vite mer om hvordan det er å være ungdom og søsken til en med en sjelden funksjonshemning. Vi har derfor valgt å utvide studien i samarbeid med Høgskolen i Oslo og Akershus.

Å delta i denne delstudien betyr å bli intervjuet av masterstudent Henriethe Henriksen om dine erfaringer som søsken til en med en sjelden diagnose; om opplevelser knyttet til vennskap, familie og skole. Intervjuet vil vare ca. 1 time og blir tatt opp på lydbånd. Intervjuet kan gjennomføres der du ønsker det når det passer deg og en av foreldrene dine være tilstede hvis du ønsker det.

Lydopptakene blir oppbevart nedlåst uten navnet ditt på og blir ødelagt etter at prosjektet er ferdig slik at ingen senere vil kunne lytte på dem og finne ut hva du har fortalt. Resultatene skal brukes i en masteroppgave og Frambu vil også lage informasjonsskriv og artikler om hvordan søsken til barn med en sjelden funksjonshemning har det. Ingen ting av det som skrives vil handle om akkurat deg.

Det er frivillig å være med og bli intervjuet, hvis du ikke vil trenger du ikke å si hvorfor. Det er foreldrene dine som forteller oss om det er greit at du er med, men snakk gjerne med dem dersom du er usikker. Om du sier ja til å delta, kan du senere trekke tilbake til ditt samtykke hvis du ønsker det, når som helst og uten å oppgi grunn.

Hvis du sier ja vil Henriethe kontakte deg på telefon og gjøre avtale om tid og sted for intervjuet. Hvis du har spørsmål om intervjuene eller har spørsmål etter at du har blitt intervjuet kan du kontakte Henriethe, hennes veileder Sidsel Tveiten eller prosjektleder Torun M. Vatne.

**Prosjektleder Torun M. Vatne, tlf. 60856044 Epost [tva@frambu.no](mailto:tva@frambu.no)**

**Masterstudent Henriethe Henriksen, mob: 936 95 762, Epost: [henriethe.henriksen@stud.hioa.no](mailto:henriethe.henriksen@stud.hioa.no).**

**Veileder Sidsel Tveiten, Sentralbord: 64 84 90 00**

## Vedlegg 5

### Informert samtykke til foresatte



### FORESPØRSEL OM DELTAKELSE I STUDIEN:

**«Ungdoms opplevelse av egen livskvalitet når de har søsken med en sjelden funksjonshemning».**

#### Bakgrunn og hensikt

Dette er et spørsmål til deg/dere om ditt barn kan delta i en studie av hvordan det er å være ungdom og søsken til en med en sjelden funksjonshemning. Grunnen til at akkurat dere blir forespurte er at dere våren 2012 samtykket til deltakelse i en studie på Frambu av søskens opplevelser og barnet ditt deltok i samtalegrupper. På bakgrunn av det som kom frem i denne studien har vi valgt å utvide prosjektet med en delstudie kalt "Ungdoms opplevelse av egen livskvalitet når de har søsken med en sjelden funksjonshemning" i samarbeid med Høgskolen i Oslo og Akershus. Hensikten med delstudien er å få økt kunnskap hvordan det er å være ungdom og søsken til en med en sjelden funksjonshemning og hvordan dette kan påvirke vennskap, familieforhold og mestring av skolen både faglig og sosialt.

I denne studien skal det utføres individuelle intervju av søsken. Resultatene fra studien skal benyttes i en masteroppgave, til å utvikle informasjonsmaterieell om det å være søsken og til vitenskapelige publikasjoner.

#### Hva innebærer studien?

Undersøkelsen innebærer at ditt barn blir intervjuet av masterstudent Henriethe Henriksen. Selve intervjuet vil vare ca. 1 time og blir tatt opp på lydbånd. Intervjuet kan gjennomføres på den tid og sted som passer dere. Hvis barnet ditt ønsker det kan en av dere foreldre være tilstede under intervjuet. Spørsmålene som blir stilt vil dreie seg om ditt barns erfaringer opplevelser og tanker rundt det å ha søsken med en sjelden funksjonshemning.

#### Mulige fordeler og ulemper

Det er ingen spesielle fordeler av studien, men erfaringer fra studien vil senere kunne hjelpe andre som er i samme situasjon som ungdommene. Hvis barnet ditt har behov for å snakke med noen i etterkant av intervjuene kan vi hjelpe til med det.

#### Hva skjer med informasjonen om ditt barn?

Informasjonen som registreres skal kun brukes slik som beskrevet i bakgrunnen for studien. Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer/direkte gjenkjenningende opplysninger. En kode knytter barnet ditt til opplysninger om dem gjennom en navneliste. Kun prosjektmedarbeiderne har adgang til denne navnelisten. Det vil ikke være mulig å identifisere barnet ditt i resultatene av studien når disse publiseres. Dersom barnet ditt ønsker å trekke seg fra studien, kan han/hun kreve å få slettet innsamlede

opplysninger. Denne studien regnes ferdig februar 2013, alle data vil bli slettet etter 10 år, dvs senest 28.02.2023.

### **Frivillig deltakelse**

Det er frivillig å delta i studien. Dersom barnet ditt ikke ønsker å delta trenger dere ikke å oppgi noen grunn, og det får ingen konsekvenser. Dersom barnet ditt ønsker å delta og du/dere tillater det, undertegner du/dere samtykkeerklæringen på siste side og returnerer denne til Frambu i vedlagte konvolutt. Om barnet ditt sier ja til å delta, kan han/hun senere trekke tilbake til sitt samtykke hvis det er ønskelig.

Dersom du har spørsmål i tilknytning til denne studien eller spørsmål i etterkant av intervjuet, kan du ta kontakt med prosjektleder ved Frambu Torun M. Vatne, masterstudent Henriethe Henriksen eller hennes hovedveileder ved Høgskolen i Oslo og Akershus Sidsel Tveiten.

### **Personvern**

Det vil ikke registreres noen andre opplysninger om dere enn de som ble registrert da dere samtykket til å delta i første del av studien (gruppesamtalene) d.v.s. barnets alder, plassering i søskenflokket, søskens diagnose, foreldrene omsorgsrett og foreldres sivile status.

### **Retten til innsyn og sletting av opplysninger om ditt barn**

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

### **Økonomi**

Utgifter til delstudien blir dekket av masterstudenten selv, Høgskolen i Oslo og Akershus og Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger. Det foreligger ingen interessekonflikter.

### **Forsikring**

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

### **Informasjon om utfallet av studien**

Du har rett til å motta informasjon om resultatene fra denne studien. Ved ønske om slik informasjon kan prosjektleder Torun M.; Vatne eller masterstudent Henriethe Henriksen kontaktes etter studiets avslutning 13.02.2013.

Vennligst svar innen 01.08.2012

**Prosjektleder Torun M. Vatne, tlf64856044, Epost [tva@frambu.no](mailto:tva@frambu.no)**

**Masterstudent Henriethe Henriksen, mob: 936 95 762, Epost: [henriethe.henriksen@stud.hioa.no](mailto:henriethe.henriksen@stud.hioa.no)**

**Hovedveileder Sidsel Tveiten, Sentralbord: 64 84 90 00**

## Vedlegg 6

### Samtykke til deltakelse i studien

Jeg/vi samtykker med dette til at vårt barn delta i studien «Ungdoms opplevelse av egen livskvalitet når de har søsken med en sjelden funksjonshemming».

Vennligst svar innen 01.08. 2012

Barnets navn:

.....

.....

.....

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

.....

.....

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

## Vedlegg 7

### Informert samtykke til søsken over 16 år



#### FORESPØRSEL OM DELTAKELSE I STUDIEN:

**«Ungdoms opplevelse av egen livskvalitet når de har søsken med en sjelden funksjonshemning».**

#### Bakgrunn og hensikt

Dette er et spørsmål til deg om du vil delta i en studie av hvordan det er å være ungdom og søsken til en med en sjelden funksjonshemning. Grunnen til at akkurat du blir forespurt er at du våren 2012 samtykket til å delta i en studie på Frambu om søskens opplevelser og deltok i samtalegrupper. På bakgrunn av det som kom frem i denne studien har vi valgt å utvide prosjektet med en delstudie kalt ”Ungdoms opplevelse av egen livskvalitet når de har søsken med en sjelden funksjonshemning” i samarbeid med Høgskolen i Oslo og Akershus. Hensikten med delstudien er å få økt kunnskap hvordan det er å være ungdom og søsken til en med en sjelden funksjonshemning og hvordan dette kan påvirke vennskap, familieforhold og mestring av skolen både faglig og sosialt.

I denne studien skal det utføres individuelle intervjuer. Resultatene fra studien skal benyttes i en masteroppgave, til å utvikle informasjonsmaterieell om det å være søsken og til vitenskaplige publikasjoner.

#### Hva innebærer studien?

Deltakelse i studien innebærer at du blir intervjuet av masterstudent Henriethe Henriksen. Selve intervjuet vil vare ca. 1 time og blir tatt opp på lydbånd. Intervjuet kan gjennomføres på den tid og sted som passer deg. Hvis du ønsker det kan en av foreldrene dine være tilstede under intervjuet. Spørsmålene som blir stilt vil dreie seg om dine erfaringer, opplevelser og tanker rundt det å ha søsken med en sjelden psykisk utviklingshemning.

#### Mulige fordeler og ulemper

Det er ingen spesielle fordeler av studien, men erfaringer fra studien vil senere kunne hjelpe andre som er i samme situasjon som ungdommene. Hvis du har behov for å snakke med noen i etterkant av intervjuene kan vi hjelpe til med det.

#### Hva skjer med informasjonen om deg?

Informasjonen som registreres skal kun brukes slik som beskrevet i bakgrunnen for studien. Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer/direkte gjenkjenningende opplysninger. En kode knytter navnet ditt til opplysninger om deg gjennom en navneliste. Kun prosjektmedarbeiderne har adgang til denne navnelisten. Det vil ikke være mulig å identifisere deg i resultatene av studien når disse publiseres. Dersom du ønsker å trekke deg fra studien, kan du kreve å få slettet innsamlede opplysninger. Denne studien regnes ferdig februar 2013, alle data vil bli slettet etter 10 år, dvs senest 28.02.2023.

## **Frivillig deltakelse**

Det er frivillig å delta i studien. Dersom du ikke ønsker å delta trenger du ikke å oppgi noen grunn, og det får ingen konsekvenser. Dersom du ønsker å delta undertegner du samtykkeerklæringen på siste side og returnerer den til Frambu i vedlagte konvolutt. Om du sier ja til å delta, kan du senere trekke tilbake til ditt samtykke hvis det er ønskelig.

Dersom du har spørsmål i tilknytning til denne studien eller spørsmål i etterkant av intervjuet, kan du ta kontakt med prosjektleder ved Frambu Torun M. Vatne, masterstudent Henriethe Henriksen eller hennes hovedveileder ved Høgskolen i Oslo og Akershus Sidsel Tveiten.

## **Personvern**

Det vil ikke registreres noen andre opplysninger om deg og din familie enn de som ble registrert da du samtykket til deltakelse i første del av studien (gruppesamtalene) d.v.s. din alder, plassering i søskenflokk, søskens diagnose, foreldrene omsorgsrett og foreldres sivile status.

## **Rett til innsyn og sletting av opplysninger om deg**

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

## **Økonomi**

Utgifter til delstudien blir dekket av masterstudenten selv, Høgskolen i Oslo og Akershus og Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger. Det foreligger ingen interessekonflikter.

## **Forsikring**

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

## **Informasjon om utfallet av studien**

Du har rett til å motta informasjon om resultatene fra denne studien. Ved ønske om slik informasjon kan prosjektleder Torun M. Vatne eller masterstudent Henriethe Henriksen kontaktes etter studiens avslutning 13.02.2013.

Vennligst svar innen 01.08.2012

**Prosjektleder Torun M. Vatne, tlf 64856044, Epost [tva@frambu.no](mailto:tva@frambu.no)**

**Masterstudent Henriethe Henriksen, mob: 936 95 762, Epost: [henriethe.henriksen@stud.hioa.no](mailto:henriethe.henriksen@stud.hioa.no)**

**Hovedveileder Sidsel Tveiten, Sentralbord: 64 84 90 00**

## Vedlegg 8

### Samtykke til deltakelse i studien

Jeg samtykker med dette til å delta i studien «Ungdoms opplevelse av egen livskvalitet når de har søsken med en sjelden funksjonshemning».

Vennligst svar innen 01.08.2012

.....

.....

Sted

Dato

Underskrift

## **Vedlegg 9**

### **Intervjuguide**

DATO:

ID nummer:

Kjønn:

Alder:

#### **Introduksjon:**

Takk for at du vil delta.

Formålet med intervjuet.

Intervjuet vil vare i ca. 45 – 60 min

Minne om samtykkeerklæring.

Si fra om pause eller avbryte.

Lydtest, stemmeprøve.

**(Sett på lydopptak)**

#### **Innledende spørsmål:**

Kan du fortelle meg om deg selv?

Hva vet du om din bror/søsters diagnose?

Hvordan har du fått vite om diagnosen?

Bor foreldrene dine sammen/hver for seg?

Bor besteforeldre/tanter/onkler langt unna?



### **Spørsmål om familierelasjonen:**

#### **1. Hvordan vil du beskrive en vanlig hverdag hjemme hos deg og din familie?**

##### **Oppfølgingsspørsmål:**

- Hvordan er det for din familie, alle sammen å ha et barn med en funksjonsnedsettelse?
- Kan du fortelle litt mer om det?
- Hvilken kontakt har du med dine besteforeldre?
- Kan du si litt mer om det?

#### **2. Hva snakker dere om seve diagnosen hjemme?**

##### **Oppfølgingsspørsmål:**

- Hva tenker du om det?
- Har du tid alene med foreldrene dine?
- Har dere noe felles familietid?

#### **3. Hvordan er forholdet mellom deg og dine foreldre?**

##### **Oppfølgingsspørsmål:**

- Hva tenker du om det?
- Har du tid alene med foreldrene dine?
- Har dere noe felles familie tid?

#### **4. Hvilke forventninger tror du dine foreldre har til deg?**

##### **Oppfølgingsspørsmål:**

- Hva med forventninger fra andre familiemedlemmer (tanter, onkler, besteforeldre)?
- Hvorfor tror du de har disse forventningene?
- Er det noe har har ansvar for hjemme? Kan du fortelle meg om det?
- Kan du fortelle meg om det?

#### **5. Hvem kan du snakke med av voksne?**

**Oppfølgingsspørsmål:**

- Hva tenker du om det?

**Spørsmål om søskenrelasjonen:**

**6. Hvordan opplever du å ha søsken med en funksjonsnedsettelse?**

**7. Hvordan har dere søsknene det sammen?**

**Oppfølgingsspørsmål:**

- Kan du beskrive hvem dere er som søsken?
- Hva pleier dere å gjøre sammen
- Er du og din bror/søster mye sammen dine venner
- Hva synes du om det?
- Hvordan har dere det sammen?
- Er dere sjalu på hverandre?
- Hvordan opplever du sjalusien?
- Er dere mye alene sammen?
- Hvordan er det å være sammen uten foreldre?
- Hvilke forventninger har dere til hverandre?

**8. Hva tenker du om fremtiden, når du blir voksen, hvordan tror du den er?**

**Oppfølgingsspørsmål:**

- Kan du si litt mer om det?

**Spørsmål om forholdet til jevnaldrende/ venner:**

**9. Hva vet venner om diagnosen til din søster/bror?**

**Oppfølgingsspørsmål:**

- Hvordan er det for deg at de vet om diagnosen?
- Hvordan er det å snakke med venner om det?
  - Hva pleier dere å snakke om?

- Hva tror du vennene dine mener om det?
- Kan du snakke med andre jevnaldrende som er i samme situasjon?
  - Hva pleier dere å snakke om?
  - Opplever du at du blir forstått av jevnaldrende/ venner?
  - Hva er dine tanker rundt det?

**Spørsmål om mestring av skole både faglig og sosialt:**

**10. Kan du fortelle om en vanlig skoledag?**

**Oppfølgingsspørsmål:**

- Hva tenker du om dette?
- Hva pleier du å gjøre i friminuttene?
- Hvordan trives du på skolen?
- Hvordan er lærerne? Vet de om søsken med diagnosen?

**11. Hva liker du å gjøre best på skolen? Fag, friminutt, gruppearbeid?**

**12. Hva tenker du om fagene du har på skolen?**

**Oppfølgingsspørsmål:**

- Er det noen fag du liker bedre enn andre? (Hvilke fag synes du at du mestrer på skolen?)
- Kan du fortelle meg mer om det?
- Hva er det som gjør at du liker dette bedre enn de andre?
- Hva synes du om å gå på skolen?
- Kan du fortelle meg mer om det?

**Har du noe mer du ønsker å tilføye? Om familien (foreldre, søsken), venner eller skolen?**

**(Gi kort oppsummering)**

**(Avslutter, takker for deltakelsen.)**

**(Skrur av båndspiller)**

**(Spørre om det er noe vedkommende lurer på, høre hvordan dette var, gi informasjon om at han/hun kan ta kontakt i ettertid med undertegnede eller prosjektansvarlig)**

**(Takker igjen for deltakelsen)**

## Vedlegg 10

### Intervjuguide

Dato:

ID nummer:

Kjønn:

Alder:

### Introduksjon:

Takk for at du vil delta.

Formålet med intervjuet.

Intervjuet vil vare i ca. 45 – 60 min

Minne om samtykkeerklæring.

Si fra om pause eller avbryte.

Lydtest, stemmeprøve.

**(Sett på lydopptak)**

*Si intervjunummer, kjønn og alder.*

### Innledende spørsmål:

Kan du fortelle meg om deg selv?

Bor foreldrene dine sammen/hver for seg?

Bor besteforeldre/tanter/onkler langt unna?

*Hva vet du om din bror/søsters diagnose?*

*Hvordan har du fått vite om diagnosen?*

## Spørsmål om familierelasjonen:

### 13. Hvordan vil du beskrive en vanlig hverdag hjemme hos deg og din familie?

#### Oppfølgingsspørsmål:

- Kan du fortelle litt mer om det?
- Hvordan er det for din familie, alle sammen å ha et barn med en funksjonsnedsettelse?
- Kan du fortelle litt mer om det?
- Hvordan er kontakten med dine besteforeldre?
- Kan du si litt mer om det?

### 14. Hvordan er forholdet mellom deg og dine foreldre?

#### Oppfølgingsspørsmål:

- Hva tenker du om det?
- Har du tid alene med foreldrene dine?
- Har dere noe felles familie tid?

### 15. Hvilke forventninger tror du dine foreldre har til deg?

- *Er det noe du har ansvar for hjemme?*
- *Hva med forventninger fra andre familiemedlemmer (tanter, onkler, besteforeldre)?*
- *Hvorfor tror du de har disse forventningene?*
- *Kan du fortelle meg om det?*

### 16. Hvem kan du snakke med av voksne?

- Hva tenker du om det?

### 17. Hva snakker dere om selve diagnosen hjemme?

#### Oppfølgingsspørsmål:

- *Kan du spørre foreldrene dine om diagnosen?*
- *Hvordan snakker foreldrene dine med deg om diagnosen til din søster/bror?*

## **Spørsmål om søskenrelasjonen:**

### **18. Hvordan opplever du å ha søsken med en funksjonsnedsettelse?**

#### **Oppfølgingsspørsmål:**

- Snakker dere søsknene noen gang om diagnosen?

### **19. Hvordan har dere søsknene det sammen?**

#### **Oppfølgingsspørsmål:**

- Kan du beskrive hvem dere er som søsken?
- Hva pleier dere å gjøre sammen?
- Hva synes du om det?
- Hvordan har dere det sammen?
- Er dere sjalu på hverandre?
- Hvordan opplever du sjalusien?
- Er dere mye alene sammen?
- Hvordan er det å være sammen uten foreldre?
- Hvilke forventninger har dere til hverandre?

### **20. Hva tenker du om fremtiden din, når du blir voksen, hvordan tror du den blir?**

#### **Oppfølgingsspørsmål:**

- Kan du si noe mer om det?

## **Spørsmål om forholdet til jevnaldrende/ venner:**

### **21. Hva vet venner om diagnosen til din søster/bror?**

#### **Oppfølgingsspørsmål:**

- Hvordan er det for deg at de vet om diagnosen?
- Hvordan er det å snakke med venner om det?
  - Hva pleier dere å snakke om?
- Hva tror du vennene dine mener om det?
- Kan du snakke med andre jevnaldrende som er i samme situasjon?
  - Hva pleier dere å snakke om?
- Opplever du at du blir forstått av jevnaldrende/ venner?
  - Hva er dine tanker rundt det?

### **22. Hva pleier du å gjøre sammen vennene dine?**

- *Kan du si noe mer om det?*
- *Er du og din bror/søster mye sammen dine venner?*
- *Hva synes du om det?*

## **Spørsmål om mestring av skole både faglig og sosialt:**



**23. Kan du fortelle om en vanlig skoledag?**

**Oppfølgingsspørsmål:**

- Hva tenker du om dette?
- *Hvordan trives du på skolen?*
- *Hva synes du om å gå på skolen?*
- *Kan du fortelle meg mer om det?*
- Hva pleier du å gjøre i friminuttene?
- Hvordan er lærerne?
- *Vet de om broren/søsteren din?*

**24. Hva liker du å gjøre best på skolen? Fag, friminutt, gruppearbeid?**

**25. Hva tenker du om fagene du har på skolen?**

**Oppfølgingsspørsmål:**

- Er det noen fag du liker bedre enn andre? (Hvilke fag synes du at du mestrer på skolen?)
- Kan du fortelle meg mer om det?
- Hva er det som gjør at du liker dette bedre enn de andre?

**Har du noe mer du ønsker å tilføye? (Om familien (foreldre, søsken), venner eller skolen?)**

**(Gi kort oppsummering)**

**(Avslutter, takker for deltakelsen)**

**(Skrur av båndspiller)**

**(Spørre om det er noe vedkommende lurer på, høre hvordan dette var, gi informasjon om at han/hun kan ta kontakt i ettertid med undertegnede eller prosjektansvarlig)**

**(Takker igjen for deltakelsen)**





