



Bacheloroppgave

VPL05 Vernepleie

Søsken som pårørende til barn med utviklingshemming/ Siblings as next kin to children with cognitive impairment

Kristin Lien Sivertsen og Mariell Victoria Myrseth

Totalt antall sider inkludert forsiden: 39

Molde, 26.05.2021



Høgskolen i Molde
Vitenskapelig høgskole i logistikk

Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring

Den enkelte student er selv ansvarlig for å sette seg inn i hva som er lovlige hjelpemidler, retningslinjer for bruk av disse og regler om kildebruk. Erklæringen skal bevisstgjøre studentene på deres ansvar og hvilke konsekvenser fusk kan medføre. Manglende erklæring fritar ikke studentene fra sitt ansvar.

Du/dere fyller ut erklæringen ved å klikke i ruten til høyre for den enkelte del 1-6:		
1.	Jeg/vi erklærer herved at min/vår besvarelse er mitt/vårt eget arbeid, og at jeg/vi ikke har brukt andre kilder eller har mottatt annen hjelp enn det som er nevnt i besvarelsen.	<input checked="" type="checkbox"/>
2.	Jeg/vi erklærer videre at denne besvarelsen: <ul style="list-style-type: none">• ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands.• ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt.• ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt.• har alle referansene oppgitt i litteraturlisten.• ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse.	<input checked="" type="checkbox"/>
3.	Jeg/vi er kjent med at brudd på ovennevnte er å betrakte som fusk og kan medføre annullering av eksamen og utestengelse fra universiteter og høgskoler i Norge, jf. Universitets- og høgskoleloven §§4-7 og 4-8 og Forskrift om eksamen §§14 og 15.	<input checked="" type="checkbox"/>
4.	Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiatkontrollert i URKUND, se Retningslinjer for elektronisk innlevering og publisering av studiepoenggivende studentoppgaver	<input checked="" type="checkbox"/>
5.	Jeg/vi er kjent med at høgskolen vil behandle alle saker hvor det forligger mistanke om fusk etter høgskolens retningslinjer for behandling av saker om fusk	<input checked="" type="checkbox"/>
6.	Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av kilder og referanser på biblioteket sine nettsider	<input checked="" type="checkbox"/>

Personvern

Personopplysningsloven

Forskningsprosjekt som innebærer behandling av personopplysninger iht. Personopplysningsloven skal meldes til Norsk senter for forskningsdata, NSD, for vurdering.

Har oppgaven vært vurdert av NSD?

ja nei

- Hvis ja:

Referansenummer:

- Hvis nei:

Jeg/vi erklærer at oppgaven ikke omfattes av Personopplysningsloven:

Helseforskningsloven

Dersom prosjektet faller inn under Helseforskningsloven, skal det også søkes om forhåndsgodkjenning fra Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, REK, i din region.

Har oppgaven vært til behandling hos REK?

ja nei

- Hvis ja:

Referansenummer:

Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder: Ingrid Hogstad

Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

Forfatter(ne) har opphavsrett til oppgaven. Det betyr blant annet enerett til å gjøre verket tilgjengelig for allmennheten (Åndsverkloven. §2).

Alle oppgaver som fyller kriteriene vil bli registrert og publisert i Brage HiM med forfatter(ne)s godkjenning.

Oppgaver som er unntatt offentlighet eller båndlagt vil ikke bli publisert.

Jeg/vi gir herved Høgskolen i Molde en vederlagsfri rett til å gjøre oppgaven tilgjengelig for elektronisk publisering:

ja nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?

ja nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?

ja nei

Dato: 26.05.2021

Antall ord: 9272

Forord

*Vi har en liten søster
vi har en liten bror
som er litt annerledes
enn andre barn på jord.
De kom til denne verden,
det vanskelige sted,
med mindre håndbagasje
enn vi er utstyrt med.*

(Inger Hagerup 1953)

Sammendrag

I denne bacheloroppgaven er hovedtemaet søsken som pårørende til barn med utviklingshemming. Med bakgrunn i at begrepet pårørende er et bredt tema har vi valgt å avgrense oppgaven til å gjelde søsken som pårørende. Oppgaven er en litteraturstudie som baserer seg på forskning og relevant litteratur for å belyse hvordan det kan oppleves å være søsken til en bror eller søster med utviklingshemming.

Innhold

1.0	Innledning.....	1
1.1	Problemstilling	2
2.0	Metode	5
2.1	Litteraturstudie	6
2.2	Kildekritikk	9
3.0	Teoridel.....	9
3.1	Stress og mestringsteori	9
4.0	Litteraturstudien	11
4.1	Familiesamspill	11
4.2	Miljøarbeid.....	13
4.3	Søskens psykososiale utfordringer og mestringsstrategier	14
5.0	Funn	16
5.1	Søskenrelasjoner der den ene har utviklingshemming	16
5.2	Søskens behov for informasjon	17
5.3	Opplevelsesperspektivet	17
6.0	Drøfting og analyse.....	21
6.1	Opplevelser av å være søsken som pårørende til barn med utviklingshemming	21
6.2	Hvordan kan miljøarbeid brukes til å øke mestring i familien?.....	23
7.0	Konklusjon.....	25
8.0	Litteraturliste.....	27

1.0 Innledning

Søskenforhold er den mest langvarige relasjonen i familien, de kan gi hverandre gjensidig støtte gjennom hele livet og være rivaler når det kommer til oppmerksomhet fra foreldre (Dellve 2009). Søsken er også en viktig påvirkningsfaktor i barns utvikling og oppvekst (Holtskog og Gombos 2001). Når et av barna har en utviklingshemming kan relasjonen mellom søsknene føre til en annen søskenrelasjon, enn der ingen av barna har en utviklingshemming (Dellve 2009). Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming skriver at familier takler det å få et barn med utviklingshemming forskjellig. For noen kan livet med et barn som trenger ekstra bistand, oppfølging og oppmerksomhet knytte familiemedlemmene tettere sammen. For andre kan det frembringe følelser av sorg og maktesløshet (Naku 2020). Alle barn har behov for kjærlighet fra sine foreldre for å føle seg verdifulle, uavhengig om de er syke eller friske (Bergem 2018).

Interessen for temaet har kommet gjennom egne livserfaringer på området. Vi har begge ulike erfaringer, men tenker at det er viktig å fokusere på søsken som pårørende på lik linje som barnet med utviklingshemming. Derfor synes vi det er behov for at helsepersonell har kunnskap og kjennskap til hvordan søsken som pårørende kan oppleve sin livssituasjon ved å ha en bror eller søster med utviklingshemming. Det var gjennom en samtale på slutten av fjorårets semester at vi diskuterte temaet og delte egne erfaringer med hverandre. På denne måten kom vi inn på tanken om å skrive bacheloroppgave sammen. Familie kan ses på som en enhet som skal fungere sammen, og derfor bør også søskens behov bli ivaretatt når de har en søster eller bror med utviklingshemming. Det finnes mye kunnskap om hvordan foreldre opplever det å ha et barn med utviklingshemming, men lite fokus på søskens opplevelser og hvilke konsekvenser som kan oppstå (Dellve 2009). Hensikten med oppgaven er å rette mer fokus på søsken som pårørende, da det dette er en glemte gruppe.

Oppgaven er skrevet i en kontekst der vernepleiere møter barn med utviklingshemming og deres søsken. Vernepleiere arbeider for å bistå personer med utviklingshemming, men har også plikt til å ivareta søsken som pårørende. Derfor vil vi i denne oppgaven ha fokus på

søskens opplevelse av å være pårørende. Videre vil vi bruke stress- og mestringsteori til å forstå søskens evne til mestring i utfordrende livssituasjoner. Vi skal også se på hvordan vernepleieren kan bruke miljøarbeid som tilnæringsmetode for å øke mestring i familier med utviklingshemmede barn.

1.1 Problemstilling

«Hvordan kan det oppleves å være søsken som pårørende til et barn med utviklingshemming, og hvordan kan miljøarbeid brukes som tilnæringsmetode for å øke mestring i familien?»

Med bakgrunn i problemstillingen skal vi i dette kapitlet ta for oss hva som menes med begrepet søsken som pårørende. I tillegg vil vi redegjøre for begrepene utviklingshemming, funksjonshemming og funksjonsnedsettelse. Ifølge Pasient- og brukerrettighetsloven blir begrepet “pårørende” definert som den pasienten eller brukeren oppgir som pårørende og nærmeste pårørende. Dersom pasient eller bruker er ute av stand til å oppgi pårørende, skal nærmeste pårørende være den som i størst grad har varig og løpende kontakt med pasienten eller brukeren. Det skal tas utgangspunkt i følgende rekkefølge:

Ektefelle, registrert partner, personer som lever i ekteskaplignende eller partnerskaplignende samboerskap med pasienten eller brukeren, barn over 18 år, foreldre eller andre som har foreldreansvaret, søsken over 18 år, besteforeldre, andre familiemedlemmer som står pasienten eller brukeren nær, verge eller fremtidsfullmektig med kompetanse på det personlige området (Pasient- og brukerrettighetsloven, §3-1b, 1999).

Ved lovendringen i 2010 ble begrepet “barn som pårørende” en del av norsk lovverk og norsk helsevesen (Helsepersonelloven, §10a, 1999). Begrepet “barn som pårørende” blir ifølge Helsedirektoratet (2017) beskrevet som mindreårige barn som har en forelder eller et søsken som er pasient med psykisk lidelse, rusmiddelavhengighet, alvorlig somatisk sykdom eller skade, noe som også fremgår i Spesialisthelsetjenesteloven §3-7a

(1999). Pasienter med utviklingshemming omfattes også. Ifølge vergemålsloven §8 fremgår det at personer under 18 år er mindreårige (vergemålsloven, §8, 2010). Med mindreårige menes både barn og søsken under 18 år (Helsedirektoratet 2017). Videre fremgår det at helsepersonell skal bidra til å ivareta det behovet for informasjon og nødvendig oppfølging mindreårige barn kan ha som følge av barnets forelder eller søskens sykdom (Hpl, §10a, 1999). Fra 1. januar 2018 ble ivaretagelse av søsken som pårørende lovfestet i helsepersonelloven på lik linje som barn til syke foreldre (Hpl, §10a, 1999). Når bruker eller pasient har alvorlig eller langvarig sykdom eller funksjonsnedsettelse, bør helsepersonell undersøke om det er andre sentrale pårørende som kan være aktuelle å involvere, herunder søsken. Søsken omfatter både biologiske søsken, samt andre barn som lever med pasienten eller brukeren som søsken i en familie (Helsedirektoratet 2017). Med bakgrunn i dette gir pasient- og brukerrettighetsloven rettigheter til pårørende, men barn og søsken under 18 år inngår ikke i loven. Helsepersonelloven tar derimot for seg plikten til helsepersonell. Dermed har barn og søsken under 18 år fortsatt ikke rettigheter som pårørende, men helsepersonell har plikt til å ivareta dem.

Utviklingshemming

Utviklingshemming kan innebære mange forskjellige diagnoser og deles inn i ulike grader. I denne oppgaven brukes begrepet utviklingshemming om barn med Downs syndrom. For å få diagnosen utviklingshemming må personen ha en betydelig funksjonsnedsettelse i intellektuelle, sosiale og praktiske ferdigheter, samt en IQ under 70 (Helsedirektoratet 2018, Helsenorge 2020). Norsk nettverk for Downs syndrom skriver at diagnosen er en genetisk tilstand som fører til varierende grad av funksjonsnedsettelse (NNFD 2021). Barn med Downs syndrom har tre utgaver av kromosom 21 og varierende grad av utviklingshemming (Spurkland og Gjone 2002). Utviklingshemming er også en livslang funksjonshemming (Lorentzen 2008). Opp gjennom tidene er det brukt mange ulike betegnelser på utviklingshemming, og det er fortsatt slik at flere betegnelser dekker det samme tilstandsbildet (Grøsvik 2008). Derfor brukes både utviklingshemming, funksjonshemming og funksjonsnedsettelse gjennomgående i vår besvarelse.

For å forstå begrepet utviklingshemming er det definisjonen til The American Association of Intellectual and Developmental Disability (AAIDD) som blir mest brukt internasjonalt.

De definerer utviklingshemming som følger: “Mental retardation is a disability characterized by significant limitations both in intellectual functioning and adaptive behavior as expressed in conceptual, social, and practical adaptive skills. This disability originates before age 18” (The American Association on Mental Retardation (AAMR) I: Drew og Hardman 2007).

I Norge benyttes i dag den 10. versjonen av ICD- kodeverket. I spesialisthelsetjenesten brukes ICD-10 til å rapportere diagnoser og kontaktårsaker til Norsk pasientregister. Det er verdens helseorganisasjon (WHO) som eier og publiserer ICD kodeverket (Direktoratet for e-helse 2021). DC-LD (2001) som er en gradering av ulike IQ- kriterier hevder at når IQ-mål og forventet mental alder blir satt sammen, vil en få følgende gradering av utviklingshemming:

lett grad, IQ 50-69, mental alder mellom 9 og 12 år

moderat grad, IQ 35-49, mental alder mellom 6 og 9 år

alvorlig grad, IQ 20-34, mental alder mellom 3 og 6 år

dyp grad, IQ under 20, mental alder under 3 år (sitert i Grøsvik 2008, 19).

Det er viktig å påpeke at gradering av de ulike IQ-kriteriene er felles for barn og voksne, men henvisning til mental alder kan ikke brukes når det omfatter barn i utvikling (Grøsvik 2008). Utviklingshemming er ofte et resultat av en diffus hjerneskade. Konsekvensene av hjerneskaden vil spesielt ramme oppmerksomheten, hukommelsen og psykomotorisk tempo, noe som gir svikt i generell læreevne (Lorentzen 2008). Diagnosen blir ofte satt allerede når barn er små, men det kan være utfordrende å vite graden av utviklingshemming inntil barnet har blitt eldre. Grunnen til det er hovedsakelig fordi barnet hele tiden utvikler seg, dermed kan det ta tid før konsekvenser av annerledes og avvikende utvikling viser seg (Helsedirektoratet 2018). Et barn med utviklingshemming vil ha større vansker enn andre barn, spesielt i forhold til å utvikle seg og lære nye ferdigheter. Dette innebærer at barnet vil trenge tilrettelegging og bistand for å videreutvikle de ressursene de har (Hultin, Ruud og Haug 2009, Helsenorge 2020).

Ifølge Regjeringen blir funksjonshemming definert som: ”Funksjonshemming oppstår når det foreligger et gap mellom individets forutsetninger og omgivelsenes utforming eller krav til funksjon”(Justis- og beredskapsdepartementet 2005, 8). I Norden er det utviklet en relasjonell modell av funksjonshemming, hvor funksjonshemmingen sees som et fenomen som oppstår i samspillet mellom samfunnet og personen med funksjonsnedsettelse (ibid.).

Begrepet funksjonsnedsettelse blir definert som:

Tap av eller skade på en kroppsdel eller i en av kroppens funksjoner. Dette kan for eksempel dreie seg om nedsatt bevegelses-, syn- eller hørselsfunksjon, nedsatt kognitiv funksjon, eller ulike funksjonsnedsettelse pga. allergi, hjerte- og lungesykdommer (Justis- og beredskapsdepartementet 2005, 8).

Når det gjelder de ulike typene funksjonsnedsettelse kan det være store forskjeller på hvilke og hvor store hindringer funksjonsnedsettelsen medfører. Dette kan også være tilfellet for mennesker med lik diagnose, som for eksempel Downs syndrom. Den samme diagnosen kan ha helt ulike funksjonsnedsettelse og møte på ulike hindringer (Bufdir 2015).

2.0 Metode

I dette kapitlet skal vi ta for oss hvilken metode som er brukt, og redegjøre for egen fremgangsmåte for å belyse problemstillingen. Vår forforståelse av temaet kan ha en innvirkning på besvarelsen i forhold til hva vi har valgt å ta med av litteratur og forskning, samt måten vi har valgt å tolke teksten på. Før vi startet arbeidet med denne oppgaven hadde begge en tilnærmet lik forforståelse av temaet, men også noe ulikt. Vi var enig om at det har stor betydning av å være søsken til et barn med utviklingshemming, og at søsken raskt blir voksen ved å måtte ta mye ansvar for å avlaste foreldre. Vi har begge hatt en form for tilknytning til temaet, men på ulike måter. Noe som gjenspeilet seg når vi skulle formulere problemstillingen, spesielt i forhold til valg av diagnose. På denne måten har vi måtte endret problemstillingen opptil flere ganger. Vi tenker også at søsken ofte er en

glemt gruppe, og derfor er det et viktig tema å sette fokus på. Hermeneutikk betyr fortolkningslære, å fortolke er å forsøke å finne frem til meningen i noe eller forklare noe som i utgangspunktet er uklart (Dalland 2017).

Ut ifra vår forforståelse har vi hatt søkeord som ikke støtter opp mot det vi allerede har tenkt. På denne måten har forforståelsen preget det vi har lest i form av å lete etter negative konsekvenser for søsken som pårørende. Etter hvert som vi fant en del svar på søskens opplevelsesperspektiv har vi vært nøytrale til det vi har lest. Vår objektive holdning kan ha bidratt til å øke vår forståelse og se vitenskapens verdier på en bedre måte. Vi føler at vi har veiledet hverandre gjennom hele prosessen ved å diskutere og drøfte sammen. Vi har ulike sterke og svake sider som vi har utnyttet ved at begge har fått kommet med innspill på strukturen i oppgaven. Vi føler at vi har hatt et godt samarbeid gjennom dette arbeidet, både i form av å motivere og rose hverandre, men også i forhold til å lytte og være åpen om andre forslag.

2.1 Litteraturstudie

I denne litteraturstudien har vi brukt den kvalitative metoden for å finne svar på problemstillingen. Vi har innhentet litteratur, teori og forskning ved å ta i bruk søkebasene Oria, Idunn, Google Scholar og Google. I tillegg har vi brukt Helsedirektoratet, Lovdata, Kompetansesenter for sjeldne diagnoser (Frambu), Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming (Naku) og Regjeringen. Ved hjelp av bibliotekar har vi gjennomført noen av søkene sammen, og andre hver for oss. På denne måten har vi utnyttet tiden på en effektiv måte. Ut ifra vår første problemstilling benyttet vi søkeordene *barn som pårørende *søsken med spesielle behov og *miljøarbeid. Dette viste seg å være omfattende og uspesifikt, men vi fant likevel en fagbok og ulike rapporter/artikler som resulterte i endring av problemstilling til å gjelde søsken som pårørende.

Vi diskutere oss også frem til å bruke søkeordene funksjonsnedsettelse, utviklingshemming og funksjonshemming for å finne svar på vår problemstilling. Vi har brukt internasjonale studier der begrepene kan forstås annerledes enn her i Norge. Med

bakgrunn i dette valgte vi å nytte søkeordene *søsken, *søsken som pårørende, *søsken og utviklingshemming, *søsken og funksjonsnedsettelse, *barn med funksjonsnedsettelse, *barn med utviklingshemming og *søskenrelasjoner*. På denne måten kom vi over forskningsrapporter som fikk oss inn på tanken om å inkludere familiesamspillet. Vi diskuterte oss frem til å bruke Eriksons utviklingsteori, men etter hvert ble det naturlig å endre teoridelen til stress- og mestringsteori. Ut ifra dette søkte vi på *barns mestring, *utviklingshemming og *utviklingshemming og Downs syndrom. Vi har lært ting underveis som har ført til vår nåværende problemstilling.

Vi fant relativt lite forskning om søskens opplevelsesperspektiv og har derfor anvendt to kvalitative undersøkelser på masternivå for å belyse problemstillingen. I disse studiene er det foretatt intervjuer med søsken som pårørende for å supplere de få norske studiene som finnes på dette området. En av masteroppgavene som Myrseth fant (Heggen 2013), omhandler søskens refleksjoner knyttet til det å vokse opp med en bror eller søster med utviklingshemning. Den andre masteroppgaven som Sivertsen fant (Vanem 2008) tar for seg en kvalitativ studie av søskens opplevelse av å ha en bror eller søster med utviklingshemning. Ut ifra dette valgte vi å spesifisere diagnosen utviklingshemning til å gjelde barn med Downs syndrom. Når vi har benyttet oss av allerede eksisterende intervjuer brukt i opplevelsesperspektivet, har vi vært observante på at innholdet allerede har blitt tolket av den som har foretatt intervjuene. Dermed er den informasjonen vi har innhentet også tolket ut ifra vår forståelse.

Videre i besvarelsen er det brukt en forskningsrapport som Myrseth fant. "Det går ikke an å bruke seg sjøl både på retta og vranga" av Haugen, Hedlund og Wendelborg (2012). I rapporten ble det gjennomført intervjuer av 19 familiemedlemmer der ett eller flere av barna har en funksjonsnedsettelse. Samtidig fant Sivertsen en forskningsrapport av Tøssebro, Kermit, Wendelborg, og Kittelsaa (2012) som gir innsikt i opplevelsene søsken har til barn med funksjonsnedsettelse. Studien ble gjennomført fra desember 2011 til november 2012, hvor det ble samlet inn data fra både spørreskjema og kvalitative intervju (ibid.). Begge rapportene tar også for seg familiesamspillet, og det gjorde at vi valgte å inkludere dette området. Vi leste også artikkelen til Holtskog og Gombos (2001) som tar for seg en skriftlig systematisering av søskens erfaringer av å ha et annerledes søsken. Vi

har vært bevisst på at dette ikke er en forskningsartikkel, og at kilden er relativ gammel. Artikkelen tar for seg sentrale tema om familie og mestring, og er sammenlignet med forskning og faglitteratur.

Underveis ble det naturlig å bruke mestring som teori for å underbygge deler av drøftingen. Vi fant derfor en rapport om stress og mestring foretatt av Hemil-senteret ved universitetet i Bergen. Rapporten inngår i Helsedirektoratets publikasjonsserie om psykisk helse i folkehelsearbeidet (Samdal, Wold, Harris og Torsheim 2017). I tillegg til de norske undersøkelsene er det også brukt en studie fra Sverige som tar for seg hvordan det er å være søsken til en bror eller søster med sykdom eller funksjonsnedsettelse (Dellve 2009). Vi benyttet denne litteraturen fordi Norge og Sverige er sammenlignbare når det gjelder søskens opplevelse av å være pårørende. Gjennom hele prosessen har vi benyttet oss av den såkalte “snøballmetoden”. Dette har ført oss videre til å finne internasjonale og andre relevante artikler.

For å finne litteraturbøker brukte vi google, vi valgte å lese om bøkene for å finne ut om det var noe vi kunne anvende for å besvare problemstillingen. Vi valgte å ha hovedfokus på søskens opplevelse av å være pårørende. På denne måten har vi hatt barnet med diagnose i bakhånd, da søsken er en glemt gruppe. Videre ut ifra problemstillingen har vi valgt å trekke inn tema som søskenrelasjoner, familiesamspillet, miljøarbeid, søskens psykososiale utfordringer og mestringsstrategi. Det meste av litteraturen som er brukt er selvvalgt pensum som har vært relevant i forhold til bacheloroppgavens tema.

Når barn er pårørende

Bergem, Anne Kristine. 2018. En lærebok om ivaretagelse av barn som pårørende som Myrseth fant. Forfatteren har samlet kunnskap fra forskning og praksis i Norge for å gi leseren en forståelse av hvorfor det er viktig å ivareta barn som pårørende, og hva som kan være lurt å gjøre. Boken er bygget opp med innledningskapittel om forekomst, definisjoner og lovverk for å sette barn som pårørende inn i en kontekst (Bergem 2018).

Innføring i profesjonelt miljøarbeid

Linde, Sølvi og Inger Nordlund. 2006. En fagbok som Sivertsen fant som retter seg mot studenter og yrkesutøvere innen helse- og sosialsektoren, og er oppdatert på teori og forskning. Forfatterne legger vekt på at profesjonalitet i miljøarbeid er mer enn å sette i verk tiltak. Det handler om en kombinasjon av forståelse, vurderinger, systematikk og refleksjon.

2.2 Kildekritikk

Med tanke på at samfunnet stadig er i en endringsprosess har vi ved innhenting av litteratur og forskningsbasert kunnskap stilt oss kritisk til informasjonen og hvor den er hentet fra, samt publiserings år. Gjennom ulike søk kan det forstås som at temaet søsken som pårørende til barn med utviklingshemming er lite forsket på. Vi har derfor måtte ta i bruk noen gamle kilder som anses relevant for å kunne belyse problemstillingen. I disse tilfellene har vi vært bevisst over at teksten kan ha blitt endret, og trådt varsomt i forhold til hva vi har tatt i bruk av litteratur. Vi har også supplert med både svensk og internasjonale kilder der vi har vært bevisst på at artiklene er skrevet i et annet språk som vi har tolket og omgjort til norsk. I valg av litteratur har vi hovedsakelig forholdt oss til primærkilder, men har også tatt i bruk en del sekundærkilder.

3.0 Teoridel

3.1 Stress og mestringsteori

I dag brukes begrepene stress og mestring daglig og har i de siste årene blitt mer aktualisert. Folkehelsemeldingen (Meld. St.19. 2014-2015) fremhever mestringens betydning for enkeltmennesker, hvor psykisk helse skal integreres som en likeverdig del av folkehelsearbeidet (Helse- og omsorgsdepartementet 2015). En rapport fra Hemil-senteret ved Universitetet i Bergen har undersøkt hva som påvirker menneskets opplevelse av stress og mestring. I rapporten kommer det frem at det er samspillet mellom individet og

miljø som avgjør om et opplevd krav eller en utfordring resulterer i stressbelastninger eller mestring (Samdal, Wold, Harris og Torsheim 2017).

Stress kan forstås som en tilstand som oppstår når samspillet mellom individet og omgivelsene leder individet til å oppleve en konflikt som virkelig eller ikke, mellom kravene i situasjonen og individets ressurser. “Denne dynamiske forståelsen av stressdefinisjonen velges fordi den tydeliggjør at stress oppstår i et samspill mellom individets opplevde ressurser og miljøets forventninger” (Lazarus og Folkman 1984, sitert i Samdal m.fl. 2017, 5). Ut ifra denne forståelsen vil en viktig faktor være at individets opplevelse kan endres gjennom å justere både opplevelsen av egne ressurser og miljøets krav og forventninger. Dette kan for eksempel dreie seg om å tilby sosial støtte eller gjennom å endre krav og forventninger hjemme, slik at personen har mulighet til å innfri kravene (Samdal m.fl. 2017). Stress trenger ikke å føre til belastninger dersom individet klarer å håndtere den økte belastningen som oppstår. Det er på dette stadiet at individet erfarer mestring og positiv utvikling. Stress som blir mestret er utviklende. Omgivelsene kan gjennom oppvekst bidra til å redusere stress ved å gi alders og kompetansetilpassede oppgaver som kan bidra til støtte i håndtering av situasjoner. Stress som vedvarer over tid og som overgår individets egne sosiale ressurser, kan være skadelig for helse og utvikling (Samdal m.fl. 2017).

Mestring blir i psykologisk litteratur definert som vellykket, og krever håndtering av stressopplevelser (Samdal m.fl. 2017). Mestring kan også defineres som “et kontinuerlig skifte av kognitive og atferdsmessige anstrengelser for å klare spesifikke ytre og/eller indre krav som vurderes til å beslaglegge eller utarme ressurser til personene” (Lazarus og Folkman 1984, sitert i Samdal m.fl. 2017, 6-7). Når man får en følelse av å ha kontroll over eget liv og har krefter til å håndtere ulike utfordringer, handler det i stor grad om mestring. Mestring kan hjelpe individet til å tilpasse den nye virkeligheten, og sette individet i stand til å se forskjellen på det vedkommende må leve med, samt det en kan være med på å endre (Vifladt og Hopen 2004, sitert i Samdal m.fl. 2017). Mestring trenger ikke å være forårsaket av en respons på en stressende ytre faktor som oppstår. Det kan likeledes være et resultat av stresserfaringer som en på eget initiativ oppsøker for å utvikle og utfordre seg selv. Evne til mestring blir utviklet gjennom hele livsløpet, og er en viktig ressurs for mennesker til å takle situasjoner og til å søke utfordringer og utvikling.

Stresserfaringer kan gi to ulike utfall, den ene er stressreaksjoner som utvikler seg til fysiologiske eller psykologiske belastningsopplevelser, eller mestring som følge av at en har erfart å håndtere stressituasjonen (Samdal m.fl. 2017).

Den fysiologiske stressresponsen er hensiktsmessig, den gir ekstra og nødvendig energi for å håndtere situasjonen. Dersom utfallet blir bra vil individet erfare mestring, men hvis individet ikke opplever å mestre vil stressresponsen vedvare og gi negativ virkning på kroppen. Barn som er utsatt for store belastninger har lengre stressresponsen enn voksne, i tillegg er de i større grad disponert for å utvikle stressrelaterte sykdommer i voksen alder (Samdal m.fl. 2017) Psykologiske stressbelastninger over tid kan gi utslag i psykisk helseplager som nervøsitet, angst og depresjon. Dette kan påvirke den mentale helsen i negativ grad (Selye 2013, sitert i Samdal m.fl. 2017). For barn kan langvarige stressbelastninger gi utslag i personlighetsforstyrrelser og tilbakesteg i utviklingsforløp (Samdal m.fl. 2017). Samme type stress kan ha forskjellig påvirkning på mennesker. Om belastningen gir en kortvarig aktivering som er positiv, eller en vedvarende stressaktivering som kan føre til sykdom, vil avhenge av om individet opplever mestring eller ikke (Samdal m.fl. 2017).

4.0 Litteraturstudien

4.1 Familiesamspill

En fagartikkel om hverdagsliv og samliv i familier med utviklingshemmede barn, skriver at et barn med utviklingshemming kan få betydning på mange områder. Det kan påvirke familiens indre liv, forholdet til partner og de andre barna i familien (Rogne 2016). En viktig faktor for mestring er å ha et godt samarbeid til de hjelperne en må forholde seg til, og de som representerer kommunale omsorgsordninger. Når disse relasjonene er støttende kan overskuddet til å skape gode hverdager innad i familien bli enklere. Avslåtte søknader eller misforståelser av hjelpeapparatet kan virke svært tungt og påvirke familiens indre liv (ibid.). Det å få et nytt barn i familien kan ha stor innvirkning på de andre familiemedlemmene (Holtskog og Gombos 2001). Når barnet er funksjonshemmet vil det kunne forsterke reaksjonene og føre til sorg og krise hos foreldre eller søsken. Det kan

være store individuelle forskjeller på hvordan familier takler utfordringer. Hos noen kan stor grad av åpenhet, varme og hengivenhet være fremtredende, mens hos andre kan det være mer reservasjon og forsiktighet i forhold til barnet med funksjonshemming. Samtidig vil reaksjonene hos hvert enkelt familiemedlem også påvirke andre i familien (ibid.). Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser skriver at det å leve i en familie med et barn som har utviklingshemming, kan være både stressende og kreve kontinuerlig tilpasning fra foreldre og søsken (Frambu 2021). Alle barn har behov for å føle seg verdifulle, uavhengig av om de er syke eller friske. Søsken som pårørende trenger også like mye kjærlighet fra sine foreldre som den syke. Dette innebærer at de må få lov til å diskutere med foreldrene sine, og uttrykke følelser uten å få dårlig samvittighet overfor syke søsken eller slitne foreldre (Bergem 2018). Familier er ulike på mange måter, og det å ha søsken med funksjonsnedsettelse er ikke det eneste forholdet som har betydning for hva slags relasjon søsken har til hverandre. Søsken kan dele foreldrenes sorg og opplevelse av utfordringer de møter på når de har et barn med funksjonsnedsettelse. Barn vil være mindre sårbare fordi de ikke har det samme ansvaret som foreldrene (Stoneman 2005, sitert i Tøssebro m.fl. 2012).

Haugen, Hedlund og Wendelborg (2012) intervjuet 19 familiemedlemmer der ett eller flere av barna har en funksjonsnedsettelse. Forskningsrapporten beskriver at foreldre har opplevd mye dårlig samvittighet i forhold til søsken, med tanke på mangel på oppmerksomhet. Mangel på tid var den største faktoren foreldrene la vekt på, og det faktum at de var konstant sliten og ofte irritable. Dette var negative forhold som var vurdert med tanke på søsken og deres velbefinnende. Mange av foreldrene forteller at de i ettertid angrer seg eller har dårlig samvittighet fordi de ikke maktet å prioritere søsken i den grad de hadde ønsket. Alle foreldrene uttrykte bekymring i forhold til at de ikke fikk gitt søsken nok oppmerksomhet på grunn av store hjelpebehov hos barnet med funksjonsnedsettelse. Foreldrene var opptatt av at søsken i ofte eller lengre perioder hadde vært nødt til å ta ulike typer ansvar, og samtlige ønsket å skjerme søsken for merbelastning (ibid.). Mange foreldre føler seg dratt mellom de ulike behovene i familien. Gjennom samtaler om det som skjer, vil det kunne hjelpe alle til å få økt trygghet i den situasjonen man lever i. Ingen skal trenge å være alene med de vanskelige følelsene (Bergem, 2018).

Vatne (2014) er forsker ved Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser og har skrevet en artikkel om et annerledes søskeliv. Foreldre og familiefaktorer har en sentral rolle i søskens liv når det gjelder å tilpasse livet med et funksjonshemmet barn (Dellve, Samuelsson, Tallborn, Fasth og Hallberg 2006 sitert i Vatne 2014). Foreldres stressnivå, familiens tid og rutiner, samt hvordan familien løser problemer og snakker sammen, har stor betydning for hvordan søsken har det (Giallo og Payne 2006 sitert i Vatne 2014). Søsken opplevelse av foreldres tristhet og fortvilelse kan føre til redsel for å vise egen sorg. Noen kan lukke seg inne og dekke over vanskelige følelser og reaksjoner, mens andre kan strekke seg langt for å være til minst mulig bry (Holtskog og Gombos 2001). Søsken evne til mestring i slike situasjoner er oftest avhengig av eller gjenspeiles av foreldrenes mestring. I tillegg kan andre barn reagere med å gå tilbake i utvikling, ved å begynne å tisse på seg igjen etter å ha vært tørr over en lengre periode. Ut ifra dette kan de prøve å fortrenge eller bearbeide ting som skjer eller prøve å få oppmerksomhet fra foreldrene (ibid.). Søsken kan føle at foreldrene bruker mer tid på og tar mer hensyn til det funksjonshemmede barnet, slik at de ikke får den oppmerksomheten de ønsker. Søsken forstår at foreldrene har mye å gjøre, og de tar hensyn overfor slitne foreldre opp mot eget ønske om oppmerksomhet. I tillegg kan noen søsken tenke at det var urettferdig at søsteren eller broren ble funksjonshemmet, og ikke dem selv. Dette kan føre til at noen søsken føler at de ikke kan bli sinte på sitt funksjonshemmede søsken. Videre går det frem at mange synes det er vanskelig å snakke om disse tingene hjemme med foreldrene sine (Holtskog og Gombos 2001).

4.2 Miljøarbeid

For å undersøke hvordan miljøarbeid kan bidra til å tilrettelegge miljøbetingelser i familien og i forhold til søsken, samt overfor barn med utviklingshemming, blir miljøarbeid i denne oppgaven brukt innenfor et familieperspektiv. Med begrepet miljø menes ikke bare det fysiske, men også det psykiske miljøet (Linde og Nordlund 2006). Ifølge FO (2000) blir miljøarbeid definert som “en systematisk tilrettelegging av fysiske, psykiske og sosiale faktorer i miljøet for å oppnå personlig vekst og utvikling hos den enkelte bruker” (sitert i Linde og Nordlund 2006). Miljøarbeid skal bidra til å forskyve fokuset fra brukerens sykdom til andre sider av individets egenart samt inkludere omgivelsene den enkelte bor i,

eksempelvis søsken og familie. Dette innebærer at en kan arbeide med økt livskvalitet, mestring, utvikling, læring eller opprettholdelse av ferdigheter som mål. Miljøbetingelser kan handle om både tilrettelegging eller ta hensyn til rammer som allerede eksisterer (Linde og Nordlund 2006). Dette kan for eksempel dreie seg om familiestørrelse eller antall søsken tjenestemottakeren har. Helsepersonell kan møte tjenestemottakere i deres hjem eller i nært samarbeid med hjemmearbeidstakerne. “For mennesker med funksjonsnedsettelse kan hverdagen by på både helsemessige og sosiale utfordringer, og vernepleiefaglig kompetanse er ett av flere bidrag til at omsorg både er en handling og en kvalitet ved handlingen” (Nordlund, Thronsen og Linde 2015, 27). Miljøarbeid har for det meste vært utført i forhold til personer med utviklingshemming, men også når det gjelder barn. Det som er felles for ulike tilbud som gis til barn er erkjennelsen av at en må bruke og utvikle systematikk i tilnæringsmåten. I senere tid har det blitt utviklet mange ulike tilnæringsmåter med sine teknikker som kan benyttes med utgangspunkt i både enkeltindivider, grupper og familier. Miljøarbeid fungerer optimalt i relasjoner der partene kjenner og forstår hverandre, der tillit, gode møter, kommunikasjon og samhandling er nødvendig (Linde og Nordlund 2006).

4.3 Søskenes psykososiale utfordringer og mestringsstrategier

Det er kompliserte og sammensatte årsaksforhold mellom sykdom hos søsken og de friske barnas risiko for egne helseplager og opplevelsen av å være mindre verdt. Det å være søsken som pårørende kan medføre økt risiko for depressive plager, angst og atferdsvansker. Søsken som pårørende kan også ha mindre positive tanker om seg selv enn andre barn (Bergem 2018). De friske barnas risiko for helseplager kan handle om opplevelser knyttet til søskens sykdom, økt ansvar hjemme for praktiske oppgaver, mangel på informasjon om søskens sykdom, manglende sosial støtte eller problemer med å sette ord på egne følelser (Haukeland, Fjermestad, Mossige og Vatne 2015). En kan også se en rekke faktorer som til sammen kan medføre at søsken lettere utvikler psykososiale vansker. Det kan handle om forholdet til foreldrene, at barn får mindre oppmerksomhet eller må klare seg mer selv i motsetning til andre som har funksjonsfriske søsken (Tøssebro m.fl. 2012). Når barn kommer i tenåringsperioden kan sårbarheten øke utfordringene i forhold til det å ha søsken med funksjonsnedsettelse (Opperman og Alant 2003 sitert i Tøssebro m.fl. 2012). Søsken kan oppleve skamfølelse og skyldfølelse for å ikke strekke til, samt å

være flau over et sykt søsken er ikke uvanlig (Bergem 2018). Et stort antall studier har studert i hvilken grad søsken tar skade av å ha en bror eller søster med funksjonsnedsettelse. I disse studiene ser forskerne på individet med funksjonsnedsettelse som den som skaper ubalanse og problemer for sine søsken (Stoneman 2005 sitert i Tøssebro m.fl. 2012).

Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming skriver at mange søsken ikke opplever at oppveksten med et barn med utviklingshemming har preget dem i negativ grad. Opplevelsene av å måtte ta større ansvar på hjemmebane kan gi positive utslag senere i livet, i form av tidlig modenhet, sterk egenkontroll og ansvarsfølelse (Naku 2020). Mer enn halvparten av alle barn som blir utsatt for stress, utvikler ikke alvorlige psykiske problemer (Borge 2010). Bunkholdt (1994) belyser barns utvikling og mestringsstrategier ved at de klarer seg gjennom vanskelige forhold både sosialt og psykologisk, uten å få problemer. De utvikler seg og fungerer avgjørende på alle områder i livet (ibid.). Disse barna kalles også resiliente barn. Resiliens handler om barns motstandskraft mot å utvikle psykiske problemer, noe som kommer til syne hos barn som viser effektiv og vellykket tilpasning tross utfordrende omgivelser (Borge 2010).

Barn har ulike måter å reagere på når det gjelder stress, og resiliens er altså den positive polen i barns reaksjoner på stress og elendighet. Resiliens oppnås gjennom et samarbeid mellom barnets individuelle egenskaper og miljøets egenskaper. Med bakgrunn i dette er det mange forhold i miljøet som må til for at barn under påkjenninger skal utvikle seg og friskne til. Det innebærer at foreldre og andre i nærmiljøet må gi barn lov til å prøve ut sine overlevelsesmekanismer (ibid.). Forhold som kjennetegner resiliente barn er at de har fått sjansen til å utvikle mestringsstrategier ved å se at andre klarer seg under vanskelige forhold. Samtidig handler det om å ha fått utfordre seg i vanskelige situasjoner, slik at de får erfart å mestre og kontrollere viktige deler av eget liv. Det fremgår også at jo færre belastningsfaktorer i tilværelsen til barnet, jo større sjanse er det for å finne måter å overleve med de belastningene som eksisterer. Dette kan handle om positive erfaringer som kan kompensere for dårlige hjemmeforhold, eksempelvis å mestre sport eller andre aktiviteter sammen med andre barn, og dermed komme inn i et bedre miljø (Anthony og Koupernik 1974, Garnezy 1983 og Rutter 1984 sitert i Bunkholdt 1994).

5.0 Funn

I dette kapitlet presenteres funnene fra litteraturen om søskenrelasjoner der et av søsknene har utviklingshemming, og hvilket behov søsken har for informasjon om barnet med sykdom. Deretter skal vi vise hva søsknene selv sier, og hvordan de opplever det å være pårørende til et barn med utviklingshemming. Hovedfokuset ligger i søsken, og ikke i diagnosen utviklingshemming. Informantene som er brukt i besvarelsen er barn/ungdom mellom 14 – 18 år. I fenomenologiske undersøkelser er oppmerksomheten rettet mot verden slik den konkret oppleves og erfares fra eget perspektiv (Thomassen 2006 sitert i Dalland 2017). Vi har derfor brukt to ulike masteroppgaver der det ble gjennomført kvalitative studier av søskens opplevelse av å ha en bror eller søster med utviklingshemming. For hver studie er det tatt deler som ses på som relevante for å besvare problemstillingen. Hensikten er ikke å komme med klare konklusjoner, men rette fokuset mot friske søsken og deres opplevelser.

5.1 Søskenrelasjoner der den ene har utviklingshemming

Relasjonen mellom søsken der et av barna har en utviklingshemming, kan føre til en annen søskenrelasjon enn der ingen av barna har utviklingshemming (Dellve 2009). I søskenrelasjoner er krancling og konflikter normalt. Når den ene av søsknene er utviklingshemmet blir det en ubalanse i relasjonen. Det kan gjøre det vanskelig for den friske å bli sint eller sur på den syke (Bergem 2018). Søsken til barn med Downs syndrom viser ofte mer positive enn negative følelser overfor sitt søsken, men det finnes også eksempler på at søsken til barn med Downs syndrom har atferdsproblemer (Skotko og Levine 2006 sitert i Tøssebro m.fl. 2012). Et barn med utviklingshemming trenger ikke nødvendigvis å sette de vanlige søskenrelasjonene ut av funksjon (Holtskog og Gombos 2001). Relasjonen kan påvirkes av andre faktorer, ikke kun ved at et av barna har en utviklingshemming. Det kan dreie seg om forholdet innad i familien, alder og utviklingsfasen hos søsknene, forhold som er relatert til utviklingshemmingen, individuelle forhold hos søsken og det sosiale miljøet (Dellve 2009).

5.2 Søsken behov for informasjon

Mange søsken gir uttrykk for at de ønsker mer informasjon fra foreldre om sykdommen til den gitte søsken (Holtskog og Gombos 2001). Søsken ønsker informasjon om sykdom, behandling og hvordan de kan forholde seg til situasjonen. Barn trenger informasjon og samtaler med sine foreldre, men mange kan også ha behov for å samhandle med helsepersonell med tanke på at de kan ordlegge seg fritt og unngå redselen for å såre noen (Bergem 2018). Erfaringer tyder på at eldre og yngre søsken kan vise styrke når de blir tatt med og inkludert i det som foregår. Det virker å være enighet blant søsken om at det å ha en diagnose ikke skal gi særfordeler i forhold til andre funksjonsfriske i søskenflokket (Holtskog og Gombos 2001). Det er mange søsken som synes det er nyttig å treffe andre barn i samme situasjon som dem selv. Barn og unge pårørende forteller at det kan være lettere å leke eller koble av sammen med noen som forstår, da det ikke blir nødvendig å forklare så mye (Bergem 2018).

5.3 Opplevelsesperspektivet

Siri:

Opplevelser

Siri var 15 år gammel da hun fikk en lillebror med Downs syndrom. Hun forteller om en ungdomstid som opplevdes turbulent, og at det forandret hele livet hennes. Hun bodde fire år med lillebroren sin før hun flyttet ut. Før lillebroren kom var hun en helt vanlig tenåringsjente, men da hun fikk en lillebror med Downs syndrom falt hun utenfor vennekretsen og det vanlige ungdomsmiljøet. Siri forteller at det var helt vanlig for 16-åringer å gå på fest, men siden hun hadde en lillebror med Downs syndrom bekymret hun seg over han og mistet derfor litt av ungdomstiden. Siri forteller at hun ikke føler at broren hadde "skyld" i dette, men han var en så stor del av det. Videre sier Siri at det var vanskelig, for hun forsto at broren trengte mye mer hjelp, og at han krevde mye oppmerksomhet fra foreldrene. Likevel forklarer hun at du som søsken skjønner at broren din trenger mer anerkjennelse enn det en selv trenger, og da tillater man at det skjer (Heggen 2013).

Kenneth:

Opplevelser

Kenneth er 15 år og har en storesøster på 16 år med Downs syndrom. De er tre søsken til sammen, hvor han er yngst. Kenneth har gått på samme skole som storesøsteren sin med Downs syndrom, men de går ikke på samme skole nå. Han beskriver storesøsteren som at hun liker å se på tv, og det gjør hun veldig mye. Kenneth sier at hun ikke spiser så mye brødmat til frokost, men til middag spiser hun veldig mye. Han forteller også at hun ikke er særlig aktiv, bortsett fra trening en gang i uka. Han beskriver henne som litt vrang noen ganger, og jo mer man maser jo mer vrang blir hun. Kenneth tror at han har blitt påvirket av å ha en søster med utviklingshemming, i den grad at han har blitt mer tålmodig og sympatisk. Det må man nesten være når man har søsken med Downs syndrom, ellers vet han ikke mer hva han skal si. Kenneth beskriver hva familien bruker å gjøre sammen. Han forteller at de pleier å spise middag sammen, hver dag ca. Og at søsteren ikke liker å se på tv med andre fordi hun har sånne høretelefoner, og de kan hun ikke ha når andre ser på tv. Så da blir det litt vanskelig. Da går hun kanskje et annet sted hvis vi skal se på tv. Kenneth uttrykker at det kan være vanskelig å finne aktiviteter som alle kan gjøre sammen fordi alle har forskjellige behov. Han forteller at søsteren er veldig sta og liker ikke å bli fortalt hva hun skal gjøre (Vanem 2008).

Søskenrelasjonen

Kenneth forteller at han tror søsteren hører mer på han enn de andre i familien. Han sier at han ikke er sånn som maser på henne eller kjefter på henne og sånn. Noen ganger tror han kanskje at hun hører litt mer på han. Så hender det at hun slår seg vrang der og da (Vanem 2008).

Behovet for informasjon

Kenneth ble født etter søsteren med Downs syndrom, og han kunne ikke minnes når han oppdaget at hun var litt "annerledes". Man skjønner relativt tidlig at ting er annerledes, det er liksom det man vokser opp med. Han tror ikke at det er sånn veldig viktig med informasjon om diagnosen. Han forteller at han synes å huske at han har snakket med noen om det, men han husker ikke når det var. Han har skjønt det etter hvert (Vanem 2008).

Martin:

Opplevelser

Martin er 18 år og har en lillesøster på 16 år med diagnosen Downs syndrom. Han er også storebror til den andre informant, Kenneth. Martin er eldst i søskenflokk på tre, der alle bor hjemme med begge foreldrene. Hverdagen hans består av å gå på skole, gjøre lekser, trene og være sammen med venner. Han har gått på samme skole som sin lillesøster i to år. Martin beskriver lillesøsteren som en veldig sta, men oppegående person. Hun klarer seg godt selv, men er det noe hun ikke får til, så vil hun ikke. Da er det vanskelig å få henne med på ting. Martin sier at familien ikke er så mye sammen i hverdagen, men at de er mye sammen i feriene. Martin forteller at han tror det å ha en søster med Downs syndrom har påvirket han i forhold til å se ting fra litt forskjellig syn. I tillegg til at han ikke dømmer folk med en gang, men ser seg litt rundt først. Videre forteller han at det også har vært veldig utfordrende med tanke på at hun krever litt mer arbeid. Det er ikke så lett å si ting, som du kunne sagt til en vanlig person, som kan du for eksempel ta ut av oppvaskmaskinen. Det er ikke bare, bare. Det er jo selvfølgelig en veldig liten ting da, men det krever jo ekstra (Vanem 2008).

Søskenrelasjonen

Martin forteller at han har et ok vennskap med søsteren, men at det ikke er like bra som han opplever forholdet til broren. Han sier at han har et bedre forhold til broren enn til søsteren, men det har også noe med at de har vidt forskjellige interesser. Det er ikke sånn at han tar med lillesøster for å spille fotball liksom. Det er det ikke (Vanem 2008).

Behovet for informasjon

Martin forteller at han opplever at det er spesielt viktig med informasjon om utviklingshemmingen, i hvert fall når du har en søster som har det. Han var med på en sånn lokal forening å fikk litt mer forklaring på hva det er og sånne ting. Han sier også at mye av informasjonen var selvlært, av ren nysgjerrighet har han funnet ut hva det er. Men noe massiv kunnskap føler han ikke at det er behov for (Vanem 2008).

Jeanette:

Opplevelser

Jeanette er 14 år og har en lillesøster på 8 år med Downs syndrom. Til sammen er de to søsken som bor hjemme med begge foreldrene. Jeanette går på skole og på fritiden bruker hun å gjøre lekser og ulike sportslige aktiviteter. Jeanette beskriver lillesøsteren som veldig liten, men mye blid. Hun liker også mye oppmerksomhet. Hun har også en hjertefeil og er ganske ofte på sykehuset for å ta blodprøver, men det er sjeldent noe alvorlig. Videre sier Jeanette at på grunn av hjertefeilen kan ikke lillesøsteren være så mye i aktivitet. Hun sier også at familien er lite sammen i hverdagen, men de er jo rundt hverandre hele tiden. Alle, eller noen er stort sett borte fordi det er så mye som skjer rundt her. Men i ferien er de mye sammen. Jeanette forteller at det er mye styr å ha en søster med Downs syndrom, spesielt på morgenen og rundt lekser. Videre sier hun at foreldrene blir veldig slitne. Dette kan være litt dumt, men samtidig får man med seg mye erfaringer som kan brukes senere i livet (Vanem 2008).

Søskenrelasjonen

Jeanette forteller at hun og søsteren har et bra forhold, stort sett. Videre sier hun at hun ikke opplever søskenforholdet deres som annerledes, enn andres forhold til sine søsken uten diagnose. De er gode venner, men det kan oppstå krangler og uenigheter noen ganger, noe som ikke er uvanlig blant søsken generelt (Vanem 2008).

Behovet for informasjon

Jeanette mener at det er viktig med informasjon, hun sier at det er viktig å vite hva som skjer og hva som kan skje. Videre forteller hun at man følger jo med på hva som skjer, og at det er forskjellig fra person til person. Jeanette fikk vite om søsterens diagnose dagen etter hun ble født, da var hun 6 år. Hun forteller at det var en enkel forklaring at hun var syk. Foreldrene har vært åpne hele veien så hun har stort sett visst det meste. Hun forteller at hun husker at hun ble fortalt at søsteren hadde Downs syndrom, men husker ikke hva som ble sagt. Hun forteller videre om informasjonen hun har fått, hun husker ikke helt, men ble fortalt at det var lærevesker. De har aldri fortalt mye, men det har vært sånn av og til (Vanem 2008).

6.0 Drøfting og analyse

I denne delen skal vi drøfte problemstillingen «*hvordan kan det oppleves å være søsken som pårørende til et barn med utviklingshemming, og hvordan kan miljøarbeid brukes som tilnæringsmetode for å øke mestring i familien?*». Vi har valgt å dele problemstillingen i to deler, der den første delen tar for seg søskens opplevelser av å være pårørende til et barn med utviklingshemming, og den andre delen om hvordan miljøarbeid kan brukes som tilnæringsmetode for å øke mestring i familien. I drøftingen tas det utgangspunkt i litteraturstudien, teoridelen og funnene fra opplevelsesperspektivet.

6.1 Opplevelser av å være søsken som pårørende til barn med utviklingshemming

I følge stress- og mestringsteorien kan samme type stress ha ulik påvirkning hos barn. Om belastningen gir en kortvarig aktivering som er positiv, eller en vedvarende stressaktivering som kan føre til sykdom, vil være avhengig av om barnet opplever mestring eller ikke. Det kan for eksempel tenkes at søsken som pårørende får mer ansvar av å ha en bror eller søster med utviklingshemming, noe som kan føre til at de ikke får være barn selv. Når søsken blir tildelt for store ansvarsoppgaver i forhold til alder, kan det tenkes at noen opplever det som stressende, mens for andre kan det gi økt mestring. Dette kan igjen være en faktor for hvordan søsken opplever pårønderollen. Det kan derfor tenkes at søsken som pårørende kan ha ulike oppfatninger av situasjonen de lever i. Borge (2010) støtter stress- og mestringsteorien, og skriver at barn har ulike måter å reagere på når det gjelder stress. Det er mange forhold i miljøet som må til for at barn under påkjenninger skal utvikle seg eller oppleve mestring. Med bakgrunn i at det er kompliserte og sammensatte årsaksforhold mellom sykdom hos søsken og de friske barnas risiko for egne helseplager, kan det tenkes at stress og mestring er sentrale forhold som avgjør om søsken utvikler psykososiale utfordringer eller ikke.

Ut ifra de intervjuene vi har vist til, er fellestrekkene at samtlige informanter har en bror eller søster med Downs syndrom. Med bakgrunn i søskens subjektive opplevelser kan det virke som at de har ulike syn på hvordan de opplever søskenrelasjonen til barnet med

utviklingshemming. På den ene siden mener informantene at det å være søsken som pårørende har påvirket livet deres til en viss grad, men på den andre siden opplever informantene det ulikt. Den ene informanten forteller at hun ikke opplever søskenforholdet som annerledes, de krangler og er uenig slik som andre søsken generelt. Likeledes opplever den andre informanten at han har et greit forhold til søsteren sin, men at han har et bedre forhold til broren siden de deler samme interesse. Holtskog og Gombos (2001) støtter dette, og viser til at et barn med utviklingshemming ikke nødvendigvis trenger å sette søskenrelasjonene ut av funksjon.

En av de andre informantene opplevde ungdomstiden som stressende da lillebroren med Downs syndrom kom til verden. Hun bekymret seg over lillebroren og følte derfor at hun mistet ungdomstiden og falt utenfor vennekretsen, noe som også følte vanskelig. Forskningsrapporten fra Tøssebro, Kermit, Wendelborg og Kittelsaa (2012) understreker at tenåringsperioden kan være sårbar og by på utfordringer i forhold til det å ha et søsken med utviklingshemming. Med bakgrunn i at lillebroren med Downs syndrom krevde mye oppmerksomhet fra foreldrene, kan det tenkes at informanten fikk økt ansvar hjemme og bekymringer som følge av lillebroren. Ut ifra dette kan det forstås som at informanten måtte vike og anerkjenne at broren trengte mer hjelp og oppmerksomhet. Samtidig kan det virke som at bekymringen førte til en stressbelastning, i form av at hun måtte være tilstede med lillebroren. En konsekvens av dette kan ha ført til at hun mistet ungdomstiden. Ut fra stress- og mestringsteorien oppstår stress i et samspill mellom individets opplevde ressurser og miljøets forventninger. Stress som vedvarer over tid kan være skadelig for helse og utvikling.

Imidlertid kan det virke som at de resterende informantene har opplevd positive følelser av å vokse opp med et barn med utviklingshemming. Likeledes mener Tøssebro, Kermit, Wendelborg og Kittelsaa (2012) at søsken til barn med Downs syndrom ofte viser mer positive enn negative følelser overfor sitt søsken. Likevel er det en signifikant del informantene også trekker frem negative følelser av å ha en bror eller søster med utviklingshemming. Et stort antall studier av søsken til barn med utviklingshemming har fokusert i hvilken grad søsken tar skade av å ha en bror eller søster med denne diagnosen. Med bakgrunn i dette kan det stilles spørsmål ved om individet med sykdom er den som

skaper ubalanse og problemer for sine søsken. På den ene siden kan det å være søsken som pårørende føre med seg ulike utfordringer og vansker, i form av å måtte ta hensyn og ansvar som andre jevnaldrende barn trolig ikke har. På den andre siden kan denne erfaringen føre til mestring ved at søsken får utfordre seg i vanskelige situasjoner og håndterer det. Ifølge stress- og mestringsteorien kan en følelse av å ha kontroll over eget liv og krefter til å håndtere ulike utfordringer, kobles opp til opplevelsen av mestring.

Søsken som pårørende kan være både mer tolerant, omsorgsfulle og mindre dømmende på grunn av sine erfaringer av å ha en bror eller søster med utviklingshemming. Samtidig kan det tenkes at det som regel går bra med de fleste barn som vokser opp med syke søsken. Ut ifra stress- og mestringsteorien behøver ikke stress å føre til belastninger dersom søsken klare å håndtere den økte belastningen som oppstår. Det er også innenfor dette stadiet at søsken kan oppleve mestring. Bunkholdt (1994) støtter dette, og skriver at noen barn klarer seg gjennom vanskelige forhold, både sosialt og psykologisk uten å få problemer. Disse barna blir også kalt resiliente barn.

6.2 Hvordan kan miljøarbeid brukes til å øke mestring i familien?

Familie kan ses på som en enhet som skal fungere sammen, og derfor bør søskens behov bli ivaretatt når de har en søster eller bror med utviklingshemming. Det å leve i en familie med et barn som har utviklingshemming kan være både stressende og kreve kontinuerlig tilpasning fra foreldre og søsken (Frambu 2021). Det kan virke som at det er store individuelle forskjeller på hvordan familier takler utfordringer. I stress- og mestringsteorien kommer det frem at det er samspillet mellom individet og miljøet som avgjør om et opplevd krav eller utfordring resulterer i stressbelastninger eller mestring. Det kan stilles spørsmål ved hvor stor innvirkning et barn med utviklingshemming kan få for de andre familiemedlemmene. På den ene siden kan det tenkes at et barn med utviklingshemming vil kreve mer hjelp og tilrettelegging i hverdagen, og på denne måten føre til større utfordringer i familien. På den andre siden kan det tenkes at familien kan få et tettere bånd som følge av å få et barn med utviklingshemming. Likevel kan det forstås som at familier med et utviklingshemmet barn vil trenge ulike former for støtte for å oppnå

mestring. Ved å ta utgangspunkt i stress- og mestringsteorien kan det virke som at foreldre og familiefaktorer har en viktig rolle i søskens liv.

En forskningsrapport viser at foreldre har hatt dårlig samvittighet overfor de funksjonsfriske barna. En årsak til dette var mangel på tid, oppmerksomhet, og at de var slitne (Haugen m.fl. 2012). Vatne (2014) skriver at foreldres stressnivå, familiens tid og rutiner, samt hvordan familien løser problemer og snakker sammen, har stor betydning for hvordan søsken har det. Her kan det tenkes at foreldre har mye ansvar og oppgaver som skal gjennomføres i løpet av en dag. For eksempel skal de både ta hensyn til eget arbeidsliv, hente barn fra barnehage/skole, lage middag og andre hverdagslige gjøremål. Når de i tillegg har et utviklingshemmet barn som krever mer oppmerksomhet og bistand, kan det bli utfordrende å få nok tid til de funksjonsfriske barna. Med bakgrunn i opplevelsesperspektivet gjenspeiler dette seg i søskens subjektive opplevelser. En av informantene ga uttrykk for at broren med utviklingshemming krevde mye oppmerksomhet fra foreldrene, mens den andre informanten opplevde foreldrene som veldig slitne.

Familier som mottar lite støtte fra kommunale omsorgstjenester kan ha større risiko for å oppleve problemer innad i familien (Rogne 2016). Samtidig hevder Holtskog og Gombos (2001) at reaksjonene hos hvert enkelt familiemedlem kan påvirke andre i familien. Ut ifra dette kan det tenkes at avslåtte søknader kan føre til frustrasjon og fortvilelse hos foreldre. Dette kan igjen påvirke søsknene i negativ grad, og på denne måten kan samspillet innad i familien skape ubalanse for familiemedlemmene. I tillegg kan søskens evne til mestring gjenspeiles av hvordan foreldre mestrer utfordringer. Videre kan et godt samarbeid med hjelpeapparatet være en sentral faktor for å oppnå mestring i familien (Rogne 2016). Her kan det tenkes at ved å benytte miljøarbeid som tilnæringsmetode kan fokuset fra barnet med utviklingshemming forskyves til å inkludere familie og søsken. På denne måten kan vernepleiere samhandle med familien, tilby støtte, opplyse om rettigheter og gi informasjon om diagnosen utviklingshemming. Med bakgrunn i dette kan både søsken og foreldre bli involvert, og føre til en enklere hverdag for familiemedlemmene. For eksempel kan søsken forstå situasjonen bedre, og familien kan oppnå en åpen dialog overfor hverandre. Ut ifra litteraturen om familiesamspillet viser erfaringer at søsken kan vise

styrke når de blir tatt med og inkludert i det som foregår. Opp mot opplevelsesperspektivet kan vi se at flere søsken mener det er viktig med informasjon for å forstå barnet med utviklingshemming. Derfor kan miljøarbeid være et viktig virkemiddel for helsepersonell som har plikt til å ivareta søsken som pårørende.

7.0 Konklusjon

Med utgangspunkt i det vi har presentert vil vi komme med en besvarelse på problemstillingen *«hvordan kan det oppleves å være søsken som pårørende til et barn med utviklingshemming, og hvordan kan miljøarbeid brukes som tilnæringsmetode for å øke mestring i familien?»*

Det å være søsken som pårørende til et barn med utviklingshemming viser seg å gi en annerledes oppvekst for mange, men pårønderollen opplever det både likt og ulikt. Alle informantene vi har brukt for å besvare problemstillingen opplevde oppveksten med et utviklingshemmet barn som krevende og utfordrende. Noen opplevde at de fikk økt ansvar hjemme og at situasjonen rundt barnet med diagnose ofte kunne være stressende og bekymringsfull. For andre søsken ga denne erfaringen positive utslag som kan komme til nytte senere i livet. Resultatene tyder på at søsken som pårørende blir mer omsorgsfulle og mindre dømmende overfor andre. Det er ingenting som tilsier at søsknene har fått noen form for helseplager av å ha en søster eller bror med utviklingshemming. I oppgaven er det bare en liten del av opplevelsen til informantene som blir fremstilt. På denne måten blir det vanskelig å fastslå om søsknene har utviklet helseplager senere i livet. Stress- og mestringsteorien forteller oss at samme type stress kan ha ulik påvirkning hos barn, men de barna som opplever mestring vil det som regel gå bra med. Det kan også virke som at det ikke finnes noen konkrete fasitsvar på problemstillingen, men at søskens opplevelser kan avhenge av hvordan samspillet er innad i familien.

Stress- og mestringsteorien forteller oss at det er samspillet mellom individet og miljøet som avgjør om et opplevd krav eller en utfordring resulterer i stressbelastninger eller

mestring. Litteraturen viser at familier som får god støtte av hjelpeapparatet takler utfordringer i hverdagen på en bedre måte, enn familier som ikke får hjelp. Et godt samarbeid med hjelpeapparatet er en sentral faktor for å oppnå mestring i familien. For at familier med et barn med utviklingshemming skal få økt mestring, kan vernepleieren bruke miljøarbeid som tilnæringsmetode. Med sine faglige kunnskaper på dette området kan miljøarbeid bidra til å ta fokuset vekk fra barnets sykdom, til å fokusere på familien som en enhet. Det kan handle om å tilby støtte, samhandle med familien, opplyse om rettigheter og gi informasjon om diagnosen utviklingshemming. Sistnevnte er noe søsken selv forteller at det er behov for. På denne måten kan tilrettelegging og eventuelle tiltak bidra til økt mestring innad i familien.

Gjennom denne oppgaven har vår for forståelse av temaet endret seg, og vi har fått en økt forståelse av hvordan det kan oppleves å være søsken som pårørende. Vi tenker at diagnosen til barnet kan ha betydning for søskens opplevelse. I denne besvarelsen er det opplevelsene til søsken som har en bror eller søster med Downs syndrom som blir fremstilt. Det kan derfor tenkes at søsken til barn med andre funksjonsnedsettelse kan gi en annerledes opplevelse av å være pårørende. Samtidig har vi fått kunnskap om at foreldre og familiens samspill har stor betydning for hvordan søsken har det. Derfor tenker vi at det er viktig at profesjoner innenfor helsesektoren har kunnskap om dette temaet. På denne måten kan både søsken og familien bli ivaretatt og mestre hverdagen.

8.0 Litteraturliste

Bergem, Anne Kristine. 2018. *Når Barn Er Pårørende*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Borge, Anne Inger Helmen. 2010. *Resiliens – risiko og sunn utvikling*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Bufdir. 2015. Hva er nedsatt funksjonsevne? Oppdatert 9. September, 2019.

https://bufdir.no/Nedsatt_funksjonsevne/Hva_er_nedsatt_funksjonsevne/Hva_er_utviklingshemming/

Bunkholdt, Vigdis. 1994. *Utviklingspsykologi*. Oslo: Utvklingsforlaget.

Dalland, Olav. 2017. *Metode og oppgaveskriving*. Oslo: Gyldendal akademisk.

Dellve, Lotta. 2009. «Syskon til barn med funksjonnedsetting- en kunnskapsøversikt. I Jag finns också! Om att vara syskon till en bror eller syster med svår sjukdom eller funktionshinder». Stockholm: Stiftelsen Almannas Barnhuset.

<https://www.wallmannabarnh.cdn.triggerfish.cloud/uploads/2014/05/Jag-finns-ocks%C3%A5.pdf>

Direktoratet for e- helse. 2021. “Kodeverk ICD-10 (og ICD-11)”. Oppdatert 2. mars, 2021.

<https://ehelse.no/kodeverk/kodeverket-icd-10-og-icd-11#Last%20ned%20ICD-10%202021>

Drew, Clifford J. og Michael L. Hardman. 2007. *Intellectual Disabilities Across the Lifespan*, 9th edn, Upper Saddle River, Pearson, Merrill Prentice Hall, New Jersey.

Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser. 2021. “Søskens situasjon” Lest 29. Mars, 2021.

<https://frambu.no/diagnosebeskrivelse/soskens-situasjon-fragilt-x-syndrom/?c=116>

- Grøsvik, Kjellaug. 2008. «Diagnostisering av utviklingshemning hos barn». *Utredning og diagnostisering, utviklingshemning, psykiske lidelser og atferdsvansker*, redigert av Jarle Eknes. Trine Lise Bakken. Jon Arne Løkke. Ivar Mæhle, 17-34. Oslo: Universitetsforlaget.
- Haugen, Gry Mette D, Marianne Hedlund og Christian Wendelborg. 2012. «Det går ikke an å bruke seg sjøl både på retta og vranga». NTNU Trondheim: Samfunnsforskning AS.
https://samforsk.no/SiteAssets/Sider/publikasjoner/Det%20g%C3%A5r%20ikke%20an%20%C3%A5%20bruke%20seg%20sj%C3%B8l%20b%C3%A5de%20p%C3%A5%20retta%20og%20vranga_web.pdf?fbclid=IwAR0UR8YOrqlm2Shu5REC7rDFDAW9Ghv9bZWDfr_eV5FFyZ3BPZITTVk1nEk
- Haukeland, Yngvild. Krister W. Fjermestad. Svein Mossige og Torun M. Vatne. 2015. «Emotional Experiences Among Siblings of Children With Rare Disorders». Lest 4. Mai, 2021. <https://academic.oup.com/jpepsy/article/40/7/712/890435?login=true>
- Heggen, Siri-Linn S. 2013. «*Det blir en ny hverdag, men man lærer den å kjenne*» - en kvalitativ undersøkelse av seks søskens refleksjoner knyttet til det å vokse opp med en bror eller søster med utviklingshemning. Masteravhandling NLA høgskolen.
<https://nla.brage.unit.no/nla-xmlui/bitstream/handle/11250/172091/Siri-Linn%20Heggen%20mai%202013.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Helsedirektoratet. 2018. «Om psykisk utviklingshemning». Oppdatert. 22. November, 2018.
<https://www.helsedirektoratet.no/rundskriv/steriliseringsloven-med-kommentarer/om-psykisk-utviklingshemning>
- Helsedirektoratet. 2017. «Pårørendeveileder». Oppdatert 28. Januar, 2019.
<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder>

- Helsenorge. 2020. "Utviklingshemming hos barn og unge". Oppdatert 17. November, 2020.
<https://www.helsenorge.no/sykdom/hjerne-og-nerver/utviklingshemming-hos-barn-og-unge/#a-leve-med>
- Helse- og omsorgsdepartementet. «Folkehelsemeldingen-mestring og muligheter». St.meld. nr. 19 (2014-2015). Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet, 2015.
<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-19-2014-2015/id2402807/>
- Helsepersonelloven. *Lov om helsepersonell m.v.* av 2. juli 1999 nr. 64.
<https://lovdata.no/lov/1999-07-02-64/§10a>
- Holtskog, Wenche og Ann Katalin Gombos. 2001. «Søsken og søskenliv i familier med funksjonshemmede barn. Småskrift nr.24. Frambu senter for sjeldne funksjonshemminger». Frambu.
[https://naku.no/sites/default/files/files/24%20-%20S%C3%B8sken-sm%C3%A5skrift\[1\]\[1\].pdf](https://naku.no/sites/default/files/files/24%20-%20S%C3%B8sken-sm%C3%A5skrift[1][1].pdf)
- Hultin Therese, Egil Ruud og Mona K. Haug. 2009. "Ulike syndromer og tilstander" Redigert av Frode Kibsgaard Larsen og Elisabeth Wigaard. *Utviklingshemming og aldring*. Tønsberg: Aldring og helse.
- Justis- og beredskapsdepartementet. "Likeverd og tilgjengelighet - Rettslig vern mot diskriminering på grunnlag av nedsatt funksjonsevne. Bedret tilgjengelighet for alle." St. meld.nr.40. (2002-2003). Oslo: Justis- og beredskapsdepartementet. 2005.
<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2005-8/id390520/sec6>
- Linde, Sølvi og Inger Nordlund. 2006. *Innføring i profesjonelt miljøarbeid - systematikk, kvalitet og dokumentasjon*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Lorentzen, Eirin. 2008. «Psykisk utviklingshemning – hvordan stilles diagnosen?». Tidsskriftet.
<https://tidsskriftet.no/2008/01/kronikk/psykisk-utviklingshemning-hvordan-stilles-diagnosen>

Nasjonalt kompetansesenter for utviklingshemmede. NAKU. 2020. «Søsken». Oppdatert 2. desember, 2020.

https://naku.no/kunnskapsbanken/s%C3%B8sken-introduksjon?fbclid=IwAR3zvZvSUpy21mFe7_zJZ3SGroYBGk9SxoPqM3ISqpCYJJOT_D7UGDhIkec

Nordlund, Inger. Anne Thronsen og Sølvi Linde. 2015. *Innføring i vernepleie*. Oslo: Universitetsforlaget.

Norsk nettverk for Downs syndrom. 2021. NNFD. «Om Downs syndrom». Lest 24. Mai, 2021. <https://mnds.no/om-downs-syndrom/>

Pasient- og brukerrettighetsloven. *Lov om pasient- og brukerrettigheter* av 2. juli 1999 nr. 63. <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-63/§1-3>

Rogne, Kjersti Tyingvåg. 2016. «I det lange løp – en oppfølgingsstudie om hverdagsliv og samliv i familier med utviklingshemmede barn». Idunn. Lest 25. September, 2020. https://www.idunn.no/fokus/2016/03/i_det_lange_loep_-_en_oppfoelgingsstudie_om_hverdagsliv_og_sa

Samdal, Oddrun. Bente Wold. Anette Harris og Torbjørn Torsheim. 2017. «Stress og mestring». Helsedirektoratet. https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/stress-og-mestring/Stress%20og%20mestring.pdf/_attachment/inline/11df8af9-831e-4535-aaef43178fa9b389:faf7b30a63b6004ff91eb7d4bbf2c6a89c4d4718/Stress%20og%20mestring.pdf?fbclid=IwAR1odfBrSJptOLiXVtVb_z82gDe8kTTevDUlB1wv2cVvpsM2dT02DcwGUdo

Spesialisthelsetjenesteloven. *Lov om spesialisthelsetjenesten* av 2. juli 1999 nr. 61. <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-61/§3-7a>

Spurkland Anne og Helene Gjone. 2002. "Atferd og gener". I *Hjerne og atferd - utviklingsforstyrrelser hos barn og ungdom i et nevrobiologisk perspektiv*, redigert av Bente Gjørsum og Bjørn Ellertsen, 124-148. Oslo: Gyldendal akademisk.

Tøssebro, Jan. Patrick Kermit. Christian Wendelborg og Anna Kittelsaa. 2012. «Som alle andre? Søsken til barn og unge med funksjonsnedsettelse». NTNU Trondheim: Samfunnsforskning AS.
https://samforsk.no/SiteAssets/Sider/publikasjoner/rapport%20som%20alle%20andre_web.pdf?fbclid=IwAR37r8meY6zD0apTnjKqIX9yyCe3uUILZFChfjx7R6yfnr mXD3-EGD9r8Ro

Vanem, Inger Kari. 2008. «Jeg har følt at hun er ganske normal, men det er vel slik man føler om sine søsken uansett» - en kvalitativ studie av søskens opplevelse av å ha en bror eller søster med utviklingshemning. Masteroppgave Universitetet i Oslo.
https://www.duo.uio.no/bitstream/handle/10852/32014/DUO-oppgaven.pdf?sequence=2&isAllowed=y&fbclid=IwAR3-AAInM43ToOIPiW_v679aHzAq7KBEyZevzPCmLZW6OtXTXvMUMIsr9LE

Vatne, Torun M. 2014. «Et annerledes søskenliv?» Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser.
<https://frambu.no/wp-content/uploads/2019/04/Et-annerledes-s%C3%B8skenliv.pdf>

Vergemålsloven. *Lov om vergemål* av 26. mars 2010 nr. 9.
<https://lovdata.no/lov/2010-03-26-9/§8>