

Hvordan er jeg blitt meg?

En kvalitativ studie om søskenfortellingene – søsken til barn med funksjonsnedsettelses beskrivelser av egen identitetsutvikling.

Marit Irene Vie

VID vitenskapelige høgskole

Campus Oslo

Masteroppgave

Master i familieterapi og systemisk praksis

Høst 2017

Antall ord: 22254

28.05.2021

Sammendrag

Temaet for studien er: Søskenfortellingene - hvordan er jeg blitt meg?

Studien setter lys på søskens livsverden. Undersøkelsens formål er å få tilgang til søskens refleksjoner rundt identitet og ha et søsken med en funksjonsnedsettelse. Problemstilling er: Hvordan beskriver søsken til barn med funksjonsnedsettelse egen identitetsutvikling? Jeg har formulert to forskningsspørsmål knyttet til problemstillingen:

-På hvilken måte har det å vokse opp med søsken med funksjonsnedsettelse preget rollen de inntar i sosiale systemer?

-Hva forteller søsken om hvordan det å vokse opp med søsken med funksjonsnedsettelse har påvirket deres valg av studier/arbeid?

For å besvare forskningsspørsmålene relatert til studiens problemstilling har jeg benyttet meg av semistrukturerte livsverdenintervju med fire intervjupersoner. Fenomenologi og hermeneutikk står sentralt i studien ettersom jeg ønsker å gå i dybden og skape mening i de unike subjektive beskrivelsene til søsken. Systemisk tenkning, narrativ teori, familien som system og søskenliv er valgt ut som teoretiske rammeverk for studien. Jeg har benyttet Interpretative Phenomenological Analysis (IPA) som metode, inspirert av Smith et al. (2009). Gjennom analyseprosessen identifiserte jeg følgende hovedfunn: 1. Emosjoner: Reaksjoner og handlingsmønstre i oppveksten og livet nå. 2. Å være meg: Egenskaper og roller i relasjoner. 3. Livets retning: Valg og retninger i livet.

Alle intervjupersonene forteller om et ansvar, både som en følelse og handling. Betydningen av økt ansvar i familien har preget deres identitet i retning av selvstendighet gjennom å ha tatt ansvar både i andre nære relasjoner og for seg selv. Studiens funn viser til erfaringer i oppveksten i sammenheng med valg og handlingsmønstre senere i livet. Materialet har vist et særlig funn i sammenhengen mellom studie- og yrkesvalg, alle har valgt jobb og studier der de jobber med mennesker. Deres historie og levde liv ble verdsatt og anerkjent i yrkeslivet. Funnene blir diskutert i forhold til anvendt teori og tidligere forskning.

Nøkkelord: Søsken, funksjonsnedsettelse, identitet, kvalitativ, systemisk teori, narrativ teori, fenomenologi, hermeneutikk.

Veileder: Anne Grasaasen

Abstract

The theme of the study is: The sibling stories - how did I become me? The purpose of the study is to gain access to the siblings' reflections on identity and to have a sibling with a disability. The problem is: How do siblings of children with disabilities describe their own development of identity? I have formulated two research questions related to this topic:

- In what way has growing up with siblings with disabilities characterized the role they play in social systems?
- What do siblings say about how growing up with siblings with disabilities has affected their choice of studies / work?

To answer these research questions, I have used semi - structured life world interviews with four interviewees. Phenomenology and hermeneutics are central to the study as I want to go in depth and create meaning in the unique subjective descriptions of siblings. Systemic thinking, narrative theory, the family as a system and sibling life have been selected as theoretical frameworks for the study. I have used Interpretative Phenomenological Analysis (IPA) as a method, inspired by Smith et al. (2009). Through process of analysis, I identified the following main findings: 1. Emotions: Reactions and action patterns in growing up and life now. 2. Being me: Characteristics and roles in relationships. 3. Direction of life: Choices and directions in life.

All interviewees talk about a responsibility, both as a feeling and an action. The importance of increased responsibility in the family has shaped their identity in the direction of independence through having assumed responsibility both in other close relationships and for themselves. The study's findings refer to experiences in growing up in connection with choices and action patterns later in life. The material has shown a special finding in the connection between study and career choices, everyone has chosen a job and studies where they work with people. Their history and lived lives were valued and recognized in working life. The findings are discussed in relation to applied theory and previous research.

Keywords: Siblings, disability, identity, qualitative, systemic theory, narrative theory, phenomenology, hermeneutics.

Supervisor: Anne Grasaasen

Forord

En lang reise er ved veis ende. Fire års studie er nå lagt bak meg, men vil fortsatt være en stor del av meg. Det siste året har vært preget av å lære å forske, noe som har vært spennende, men også krevende. Denne studien har blitt til ved hjelp av et rikt samarbeid. På veien har jeg hatt mange som har møtt meg med heiarop og støtte, og det er så mange jeg vil takke! Først og fremst vil jeg takke de fire intervjupersonene som var villige til å bli intervjuet og som ga meg grunnlaget som denne oppgaven er bygget på. Deres erfaringer og opplevelser har gitt omfattende berikelse til oppgavens innhold, uten deres deltakelse kunne ikke oppgaven har blitt til.

Takk til arbeidsgiverne mine, både Signo kompetansesenter og Eikholt, for at dere har støttet meg og gitt meg muligheten og rom for å fordype meg i dette faget som opptar meg. Jeg er takknemlig for å ha fått muligheten til å gjennomføre studiet.

Takk til min veileder Anne, for at du hele veien har hatt troen på meg. På den første samtalen vi hadde sa du "I`m yours" og det har du vist i handling også.

Takk til kjære Kari - verdens mest rause bibliotekar som har støttet meg med litteratursøk og ikke minst gode, støttende samtaler mellom reolene.

Takk til PPU gruppen min. En uvurderlig støtte der vi har delt alle opp og nedturer underveis.

Takk kjære Cathrine som har både bydd på deg selv og egen masterprosess, samtidig som du har heiet på min.

Jeg vil takke Ann- Britt og Rolf som bidro til korrekturlesing, faglige innspill og støtte når levering var rett rundt hjørnet. Og takk til Line og Rolf som tok siste skippertak med oversettelse. Teamwork vises i praksis på Eikholt!

Sist vil jeg takke mine gode venner og den flotte stjernefamilien min som har sett meg minimalt siste tiden. Tusen takk for tålmodigheten dere har vist, særlig i den siste delen av studiet.

I`m back!

Stavern 25.05.2021

Marit Irene Vie

Innholdsfortegnelse

1 Innledning	8
1.1 Bakgrunn for valg av tema.....	9
1.2 Formål med studien	9
1.3 Tema og problemstilling.....	10
1.3.1 Problemstilling og forskningsspørsmål.....	10
1.4 Avgrensning av oppgaven	10
1.5 Egen forforståelse	11
1.6 Tidligere forskning	11
1.7 Oppgavens oppbygning.....	14
2 Teori.....	16
2.1 Systemisk teori og systemisk tenkning	16
2.1.1 Kommunikasjon.....	17
2.1.2 Kontekst	17
2.1.3 Relasjon og samspill.....	18
2.2 Narrativ teori og praksis.....	19
2.2.1 Identitetsutvikling.....	20
2.2.2 Identitetskonklusjoner.....	22
2.3 Familien som system.....	22
2.3.1 Familieliv	23
2.3.2 Søskenliv	25
2.4 Oppsummering	26
3 Metode	27
3.1 Vitenskapsteori	27
3.1.1 Fenomenologi og hermeneutikk	27
3.1.2 Sosialkonstruksjonisme.....	29

3. 2	Kvalitativ metode	30
3.2.1	Interpretativ Fenomenologisk Analyse (IPA)	31
3.3	Innsamling av data	32
3.3.1	Utvalg og rekruttering av intervjupersoner	32
3.3.2	Kvalitativt forskningsintervju	33
3.3.3	Utforming av intervjuguide og prøveintervju	34
3.3.4	Gjennomføring av intervjuene	34
3.3.5	Transkribering	36
3.4	Etisk refleksjon	37
3.5	Pålitelighet, gyldighet og overførbarhet	38
3.5.1	Pålitelighet	38
3.5.2	Gyldighet	39
3.5.3	Overførbarhet	39
3.6	Analysearbeidet	40
3.7	Oppsummering	42
4	Analyse	43
4.1	Presentasjon av intervjupersonene	43
4.2	Resultater	44
4.3	Emosjoner	44
4.3.1	Reaksjoner	45
4.3.2	Ikke være til bry	46
4.4	Å være meg	47
4.4.1	Den jeg er	47
4.4.2	Roller i relasjoner	48
4.5	Lives retning	49
4.5.1	Vennskap	49
4.5.2	Studier og arbeid	50
4.6	Oppsummering	51
5	Diskusjon	52
5.1	Emosjoner	52

5.2 Å være meg.....	58
5.3 Livets retning	64
6 Oppsummering og avslutning.....	68
6.1 Oppsummering	68
6.2 Refleksjon og kritisk blikk på studien.....	71
6.3 Videre forskning.....	72
Litteraturliste	74
Vedlegg	

1 Innledning

“Jeg har jo noe mer, noe annet, i tillegg da” (Siri, linje 107).

I store deler av mitt yrkesliv har jeg jobbet med personer med funksjonsnedsettelse og deres nettverk. Jeg har sett hvordan det påvirker familier å ha barn med funksjonsnedsettelse. I møter med barn og foreldre har jeg blitt spesielt opptatt av søsken i familier med flere barn. I tillegg har et av mine barn et sjeldent syndrom, som gjør meg ekstra engasjert og opptatt av tema. Da jeg startet på masteroppgaven jobbet jeg som rådgiver på Signo kompetansesenter. Underveis i masterprosjektet byttet jeg arbeidsplass, og begynte som seniorrådgiver på Eikholt nasjonalt ressurscenter for døvblinde. Målgruppen er den samme på begge sentrene, og gir tjenester til personer med kombinert sansetap/døvblindhet og deres nettverk. Tjenesten har en systemisk tilnærming og gis til hele nettverket rundt personene med kombinert sansetap/døvblindhet, som for eksempel familie, venner, lærere, ansatte i boliger og andre nærpå personer og pårørende. Det kreves ingen henvisning og det kan tas direkte kontakt. Tjenesten er således et lavterskeltilbud og gis i et livsløpsperspektiv.

Min opplevelse er at søsken har behov for å snakke om hvordan det er å være dem. Når de møtes med nysgjerrighet og undring om hvordan de har det, så forteller de. De fleste sier at det kan være vanskelig å ha et søsken som er annerledes. Noen forteller at de kan oppleve sjalusi, og kan kjenne på en urettferdighet. Mange forteller også at de føler seg ensomme både i familien og i hverdagen. Som familieterapeut er mitt særlige engasjement rundt historier som blir fortalt og kraften som finnes i samtalene for få frem ressursene og potensialet hos den enkelte. Samtidig er jeg opptatt av at vi mennesker er en del av systemer, der vi gjensidig påvirker hverandre. Mennesker kan ikke ses isolert, og vi utvikler oss i et kontinuerlig samspill med våre omgivelser. Våre valg gjøres ut ifra de mulighetene og begrensningene vi opplever at vi har. Min nysgjerrighet er mot søskens beskrivelser av seg selv og sin identitetsutvikling. Jeg er opptatt av søskenfortellingene og på hvilken måte det preger deres livsverden og den de er.

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Temaet for studien er søsken til barn med funksjonsnedsettelse og deres beskrivelser rundt egen identitetsutvikling. Studien fokuserer på søskens livsverden. Det settes lys på hvordan det oppleves for dem å vokse opp i en familie, der et barn trenger annen oppfølging og tilrettelegging enn det de selv har behov for. Livsverden kan forstås som den verden vi lever våre liv i, gjennom hverdagslige aktiviteter (Bengtsson, 2006). Det er her vi kommuniserer og gjør erfaringer ved å være i sosial kontakt med andre mennesker. Gjennom livet er vi en del av mange ulike sosiale systemer med familien, skole og arbeidsplassen som eksempler. En tradisjonell definisjon er at sosiale systemer består av sett med roller som står i gjensidig definerte forhold til hverandre (Store norske leksikon, u.å).

I studien ønsker jeg å fremheve søskens egne stemme, som vil kunne være interessant for familier med barn med funksjonsnedsettelser, og for helsepersonell og hjelpeapparat som ofte har fokus på «det syke barnet» eller foreldrene. Begrepet «barn som pårørende» kom inn i norsk lovverk gjennom lovendring i 2010 (Helsepersonelloven, 1999, § 10 a). Loven kom med forståelsen av at barn som er pårørende til syke familiemedlemmer har økt risiko for å oppleve belastninger. Helsepersonell skal bidra til å ivareta mindreårige barns behov for informasjon og oppfølging som følge av foreldres sykdom, skade eller rusmiddelavhengighet. Fra 1. januar 2018 er bestemmelsen utvidet til også å gjelde mindreårige barn som er pårørende til søsken med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet, alvorlig somatisk sykdom eller skade. Helsepersonell har nå plikt til å ivareta barn som er pårørende til foreldre eller søsken. Søsken som pårørende skal ivaretas i behovet for informasjon og oppfølging i samarbeid med barnet selv og deres omsorgspersoner.

1.2 Formål med studien

Jeg ser et behov for å løfte søskenfortellingene. Mitt engasjement er rundt søskens egne livshistorier om hvordan det er å være dem og deres beskrivelser av egen identitetsutvikling. Formål med studien er at søskenfortellingene kan gi ny kunnskap til familier og fagfolk, ikke minst til søsknene selv. Muligens kan det bidra til et større fokus på søsken og deres stemme om hvordan erfaringen har påvirket dem i deres identitetsutvikling.

1.3 Tema og problemstilling

Studien vil forske på søskens beskrivelser rundt det å vokse opp med en søster eller bror med en funksjonsnedsettelse. Problemstillingen har utgangspunkt i en systemisk tilnærming med fokus på relasjoner. Vi viser oss og blir til i relasjon til andre mennesker (Jensen & Ulleberg, 2011, s. 29). Dersom et av medlemmene i familien har en funksjonsnedsettelse, vil det påvirke hele familien. utfordringer forstås relasjonelt og preger alle i en familie eller nettverk.

1.3.1 Problemstilling og forskningsspørsmål

Oppgaven har fått følgende problemstilling:

Hvordan beskriver søsken til barn med funksjonsnedsettelse egen identitetsutvikling?

Følgende forskningsspørsmål er benyttet for å belyse problemstillingen:

- På hvilken måte har det å vokse opp med søsken med en funksjonsnedsettelse preget rollen de inntar i sosiale systemer?
- Hva forteller søsken om hvordan det å vokse opp med søsken med funksjonsnedsettelse har påvirket deres valg av studier/arbeid?

Forskningsspørsmålene vil ha individet som utgangspunkt for forskningen, men vil se individet i et relasjonsperspektiv og belyses med en overordnet systemisk ide om at menneskers utvikling først og fremst kan forstås innen rammene av relasjonene vi er en del av.

1.4 Avgrensning av oppgaven

Studien setter lys på søsken og deres beskrivelser. Hva slags funksjonsnedsettelse søsken har, vil ikke legges vekt på i denne studien. Det vil kunne gi større bredde til problemstillingen og gjøre forskningen nyttig for flere når det ikke er lagt vekt på funksjonsnedsettelsen til barnet. Studien ser på søskens beskrivelser og deres fortelling om

hvordan det er å vokse opp med søsken som har behov for spesiell tilrettelegging som en konsekvens av funksjonsnedsettelsen. Plassering i søskenflokk, kjønn og alder er heller ikke vektlagt.

1.5 Egen forforståelse

I arbeidet som rådgiver i spesialisthelsetjenesten hviler det et ansvar om å spre kunnskap og kompetanse om det kombinerte sansetapet og konsekvenser av dette, både på system- og individnivå. Familie og nettverk skal få økt innsikt og kompetanse om det kombinerte sansetapet. Samtidig skal de ivaretas som hele mennesker med alle sine reaksjoner og tanker rundt konsekvensene det får. Det rammer hele deres livsverden. Mitt engasjement brenner spesielt for familien og søsken til barna i målgruppen. Søsken deler ofte behov for å vite mer om tilstanden rundt sitt søsken med funksjonsnedsettelse. I disse samtalene har jeg også stilt dem spørsmål om hvordan det er å være dem. Min erfaring er da at de fleste har behov for å dele sin egen fortelling om å være søsken. Jeg har ofte tenkt at de får en spesiell kompetanse gjennom erfaringer fra oppveksten. Min forståelse handler også om et inntrykk av at søsken kan komme i skyggen av sin bror eller søster. Jeg har ofte kjent på en nysgjerrighet rundt hva det har gjort med dem å vokse opp med søsken med funksjonsnedsettelse. Jeg har også et personlig engasjement rundt tema, da jeg har en gutt med en funksjonsnedsettelse som også har søsken. Det kan gjøre at jeg kan bli ekstra berørt og engasjert i tema og jeg reflekterer rundt mitt personlige perspektiv inn i møtene med intervjupersonene og i analyseprosessen. Mitt epistemologiske ståsted innebærer at jeg alltid har med meg en forforståelse. Likevel er det et mål å legge denne til side. Jeg har søkt å være bevisst denne i utarbeidelsen av intervjuguiden, i gjennomføringen av intervjuene og i analysen av datamaterialet.

1.6 Tidligere forskning

I det følgende vil jeg presentere et utvalg av forskning som jeg har funnet relevant for studien.

Det har vært gjort søk i databasene Oria, Google og Google scholar med søkeordene “søsken - funksjonsnedsettelse - identitet” og “siblings - disability - identity”. Resultatet i de ulike søkemotorene gir artikler, bøker og kvalitative og kvantitative studier som omhandler søsken til barn med funksjonsnedsettelse. Her ble det svært mange treff, med variert relevans og derfor ble søket spisset med søkeordene “studies/work - social. Likevel er det mange treff som ikke anses som relevante for studien. Jeg har derfor gjort et utvalg av forskning som omhandler søskens identitetsutvikling, roller i relasjoner, utdanning og yrkesvalg. Få av treffene omhandler temaene direkte.

Det finnes flere studier om søskens rolle i familier med barn med funksjonsnedsettelse. Artikkelen til Rogne (2016) “I det lange løp”, bygger på en studie av hverdagsliv og samliv i familier med utviklingshemmede barn. Rogne skriver her om den spesielle omsorgen som følger barn med utviklingshemming, og at den påvirker mange sider ved livet, blant annet sosiale forhold og forholdet i familien. Få studier setter fokus på sosiale relasjoner og vennskap. Derimot finnes det mer forskning på søskens belastninger av å vokse opp som søsken til barn med funksjonsnedsettelse. De fleste studiene konkluderer med at søsken kan oppleve ekstra belastning, men at de fleste vokser opp uten betydelige vansker.

Studien til Tøssebro & Lundeby (2002); “Å vokse opp med funksjonshemming i dagens Norge” er en longitudinell studie som omhandler familier til barn med nedsatt funksjonsnedsettelse som er født i 1993-95. Her forteller foreldrene om bekymring for at søsken får mindre oppmerksomhet enn sitt søsken med funksjonsnedsettelse. Foreldrene ser at søsken kan få større ansvar enn det som er vanlig i andre familier. Ekstra belastning på søsken kan også komme i andre sosiale systemer, ved at de blir sett på som hjelpere i andre sammenhenger. Samtidig ser de at søsken kan ha fått verdifull læring, omsorgskompetanse og mer modenhet enn jevnaldrende.

Rapporten til Tøssebro, Kermit, Wendelborg og Killelsaa (2012); “Som alle andre”, er en studie av søsken til barn med funksjonsnedsettelse, gjennomført fra desember 2011 til november 2012. Den bygger på data fra søsken som nå er ungdommer eller unge voksne. Her finnes også forskning om hvordan søsken oppfatter seg selv, sosiale omgivelser verdier og holdninger. Noen av de viktigste funnene her er at søsken oppfatter og omtaler seg selv

som vanlige. Studie har sammenlignet søsken med andre ungdommer når det gjelder blant annet selvforståelse, omsorg og utviklingsstøtte fra foreldre, mestring i skolen og karakterer. Hovedkonklusjonen er at søsknene fremstår som andre ungdommer, og der det er forskjell kommer gjerne søsknene bedre ut. Søsknene skiller seg klart ut fra andre ungdommer når det gjelder tanker om fremtidig yrke. Arbeid med mennesker fremstår som betydelig viktigere for søsken til barn med funksjonsnedsettelse enn andre ungdommer.

Det finnes noe forskning om søskenrelasjonens betydning for identitetsutvikling. I artikkelen til Straume (1999) "Sorggrupper for barn som har mistet sine søsken av kreft", beskrives søskenrelasjonens innvirkning på personlighetsutvikling og interesser. Sørli (2014) beskriver i sin forskning; "Søskenliv i familier hvor et barn er utviklingshemmet" hvordan søsken kan oppleve å vokse opp med en bror eller søster med utviklingshemning, og belyser hvordan søskenrelasjon kan ha påvirket egen utvikling. I beskrivelsene sier søsknene blant annet at de er mer tolerante overfor mennesker med funksjonsnedsettelse og at de opplever seg selv som mer ansvarsbevisste enn sine jevnaldrende. Dette støttes av Rossiter & Sharpe (2001) i deres forskningsrapport "The siblings of Individuals with Mental Retardation". Her påpekes at familie, vennskap, sosialt nettverk, utdanning og nærmiljø har betydning for hvordan søsken til barn med funksjonsnedsettelse utvikler seg.

Få studier har hatt fokus på søskens karrierevalg. Konstam, Drainoni, Mitchell, Houser, Reddington & Eaton (1993) fokuserer i sin studie på opplevelsen av å ha søsken med utviklingshemning, og om det kan ha innvirkning på karrierevalg og verdier. Deres studie; "Career choices and values of siblings of individuals with developmental disabilities", har benyttet spørreskjemaer til 27 voksne søsken til personer med funksjonsnedsettelse og 27 personer med søsken som ikke hadde funksjonsnedsettelse. Resultatet viste ingen signifikante forskjeller i karriere- eller yrkesvalg mellom de to gruppene. Det var heller ingen signifikante forskjeller på omsorgsyrker eller frivillighetsarbeid mellom de to gruppene.

Wikander, Dellve, Falk, Nolbris & Wallgren (2009) har skrevet en rapport, "Jag finns också!". Denne er delt i tre deler der de to første delene er mest relevant for studien min. Den første delen handler om søskenrelasjoner, emosjonelle reaksjoner og livssituasjon hos søsken til barn med funksjonsnedsettelse. Den andre delen tar for seg søskens opplevelse av

livsverden, tanker, utfordringer og støtte. Noen av de viktigste funnene her er at søsken utvikler mer forståelse og empati.

Organisasjonen Voksne for barn har laget en rapport om identitet (2019) som inneholder flere artikler med fokus på identitetsutvikling hos barn og unge. Her er det spesielt artiklene "Identitet og ungdom" (Waaktaar, 2019) og "Emosjonskompetanse i arbeid med små barn" (Hansen, 2019) jeg vil trekke frem som relevant for min studie. Artikkelen til Waaktaar (2019) tar for seg grunnleggende spørsmål som; "Hvem er jeg? Hvorfor er jeg som jeg er"? og har fokus på unge menneskers søken etter identitet. Hansen (2019) fremhever emosjonell kompetanse som en hovedmarkør for utviklingen av et godt og balansert selvbilde.

"Søskenkjærlighet på prøve" (Osborg & Osborg, 1995) er en studie av søskens forestillinger, relasjoner og mestring i forholdet til bror/søster med ADHD diagnose, og baserer seg på undersøkelse av 49 søsken til barn og ungdom med ADHD diagnose. Her er fremheves betydningen av søskenrelasjonen og mestringsstrategier hos søsknene gjennom analyse av hvordan søsken så på sine søsken og forholdet mellom dem.

Jeg har søkt i VID: Open, for å få tilgang til masteroppgaver med tema søsken til barn med funksjonsnedsettelse og identitet. Her fikk jeg 13 treff på de samme søkeordene. Av disse er det primært Barth (2016) som jeg vil fremheve. Barth har fokus på søskens psykiske helse og deres livssituasjon og presenterer hvordan terapeuter forholder seg til søsken som pårørende i psykisk helsevern for barn og unge (BUP). Hennes avsluttende kommentar er en oppfordring om å se søsken, la dem formulere seg og komme med sine behov i møte med systemene. "Har det henviste barnet og ungdommen søsken - sett fokus på søsken" (Barth, 2016, s. 77).

1.7 Oppgavens oppbygning

I dette første kapittelet presenteres tema, bakgrunn, og formålet med studien.

Problemstilling og forskningsspørsmål er presentert sammen med avgrensning, egen forforståelse og tidligere forskning. Kapittel 2 er teorikapittelet i oppgaven. Her gjøres det

rede for undersøkelsens utvalgte teoretiske rammeverk med hovedvekt på systemisk tenkning, narrativ teori og familien som system. I kapittel 3 presenteres den metodologiske rammen for studien. Her gjøres det først kort rede for vitenskapsteoretiske utgangspunkt før det videre følger en presentasjon av de metodemessige valgene som er gjort i forbindelse med innsamling og analyse av data. Så gjøres etiske refleksjoner av studien. Avslutningsvis presenteres analysearbeidet steg for steg. I kapittel 4 presenteres analysearbeidet, resultater og funnene. Kapittel 5 er diskusjonskapitlet som tar utgangspunkt i hovedfunnene og underpunktene fra analysekapitlet. Funnene blir diskutert i lys av den teoretiske forståelsen som er presentert i teorikapitlet og tidligere forskning, samt problemstilling og forskningsspørsmål. Kapittel 6 er avslutningskapitlet, og har til hensikt å oppsummere hovedfunn. Her vil det reflekteres kritisk på studien samt ideer til videre forskning.

2 Teori

I dette kapitlet presenteres undersøkelsens utvalgte teoretiske rammeverk jeg finner relevant for å belyse problemstillingen: Hvordan beskriver søsken til barn med funksjonsnedsettelse egen identitetsutvikling? Med forskningsspørsmålene: På hvilken måte har det å vokse opp med søsken med funksjonsnedsettelse preget rollen de inntar i sosiale systemer? Hva forteller søsken om hvordan det å vokse opp med søsken med funksjonsnedsettelse har påvirket deres valg av studier/arbeid?

Kapitlet redegjør for teori med hovedvekt på systemisk tenkning og relevante begreper. Så redegjøres for narrativ teori og praksis, med særlig vekt på identitet, og deretter teoretiske perspektiver på familien som system, familieliv samt søskenliv.

2.1 Systemisk teori og systemisk tenkning

Systemisk tenkning er det overordnede teoretiske rammeverket for studien. Systemisk tenkning har sitt utgangspunkt i systemteori, og benyttes blant annet til å forstå mennesker, familier eller sosiale miljøer som systemer (Ølgaard, 2004, s. 52).

Det mekaniske paradigme har vært rådende innen behandling og forskning siden 1600-tallet. Filosofen Descartes bidro til individfokusert og lineær årsaksforklaring, og som i dag danner grunnlag for den naturvitenskapelige tradisjon (Jensen, 2009, s. 20-21). I motsetning til det mekaniske paradigme representerer det systemiske paradigme et relasjonsperspektiv der man er opptatt av sirkulære prosesser (Jensen, 2009, s. 24). I en familie lever familiens medlemmer i et system hvor delene i systemet påvirker helheten. Dersom et av familiemedlemmene har en sykdom eller funksjonsnedsettelse påvirkes hele familien. Systemisk teori har fokus på relasjoner og er en erkjennelsesteori om hvordan vi skaper mening og sammenheng i forståelsen av verden (Ulleberg, 2004, s. 32). Fenomener forstås som en del av et samspill, og ikke som et individuelt problem eller en spesiell egenskap. Oppmerksomheten er mot kommunikasjon, relasjon og samspill (Jensen & Ulleberg, 2011, s. 87).

2.1.1 Kommunikasjon

Kommunikasjon er et vidt begrep og handler om hvordan vi forstår virkelighet, fenomener og samspill (Ulleberg, 2014, s.19). Kommunikasjon er mye mer enn språklige ytringer, da mennesker kommuniserer gjennom flere signaler enn verbalt språk. Både det man gjør og ikke gjør kommuniseres og fortolkes av noen (Jensen & Ulleberg, 2011, s. 21). Derfor er det umulig å ikke kommunisere (Ølgaard, 2004, s. 71). Den analoge kommunikasjonen formidler det relasjonelle mellom mennesker, og forsterke meninger gjennom nonverbale tegn som blick, ansiktsuttrykk og tonefall. Dersom det ikke er samsvar mellom verbale ytringer og analoge signaler kan det føre til usikkerhet og vanskeligheter med å tolke budskapet og relasjonen (Ølgaard, 2004, s. 88-89).

Noen teoretikere og forskere har gitt spesielt store bidrag til systemisk tenkning. En av de fremste representantene var sosialantropologen og biologen Gregory Bateson (1904-1980). Bateson utviklet en kommunikasjonsteori som legger vekt på relasjoner i forståelsen av mennesket (Ulleberg, 2014, s. 34). Han var opptatt av å forstå kommunikasjon mellom mennesker og natur som helhet (Jensen & Ulleberg, 2011, s. 92). Bateson (1972) introduserte ideen om sirkulær tenkning som omhandler hvordan fenomener kan være knyttet sammen på en sirkulær måte. Slik ble det mer fokus på kommunikasjon og relasjon enn på personlige egenskaper. Det interessante er ikke å finne fram til hva som er årsak, men hvordan fenomener eller begivenheter er knyttet sammen (Ulleberg, 2004, s. 36). I følge Bateson var fenomener en del av relasjoner og ikke egenskaper, og mennesker forstås relasjonelt som en del av det hele (Jensen, 2009, s. 23). Samtidig som all erfaring er subjektiv, så er *relasjonen* grunnleggende når det gjelder å forstå virkeligheten, både mellom fenomener og relasjonen mellom mennesker (Jensen & Ulleberg, 2011, s. 29).

2.1.2 Kontekst

Begrepet kontekst er fundamentalt i kommunikasjonsteori, og brukes spesielt innenfor språkvitenskap for å beskrive en kommunikativ sammenheng der utsagn oppstår (Ølgaard, 2004, s. 82). I systemiske tilnærming blir kontekst brukt i betydningen psykologisk forståelsesramme, som en ramme for hvordan vi forstår det vi observerer (Jensen, 2009, s.

28). Det er kontekst som gir fenomener betydning, og uten kontekst har ord eller handlinger ingen mening. Erfaringer tolkes i lys av forståelige rammer der vi kan sette erfaringene våre inn i en sammenheng (Lundby, 1998, s. 30).

Bateson (1972) hevdet at selv om vi har en forståelsesramme overfor fenomener, vil det være ulike tolkninger til hvordan konteksten kan forstås (Bateson, 1972, s.187). Det velges således en personlig observasjonsramme der konteksten utgjør rammen vi forstår fenomenet innenfor (Jensen & Ulleberg, 2011, 99). Vi foretar en punktuering når vi velger ut en av mulighetene for å forstå det som ble sagt. I kommunikasjon vil det derfor alltid være mulighet for tolkninger og alternative punktueringer. Erfaring utvikles i møte med andre og i møte med verden (Jensen & Ulleberg, 2011, s. 102).

2.1.3 Relasjon og samspill

Mennesker utvikler seg og blir til i relasjon til andre mennesker. Relasjon er således et grunnleggende begrep, samtidig som at all erfaring er subjektiv i dannelsen av en personlig virkelighetsforståelse (Ulleberg, 2004, s. 54). I en familie vil søsken forstå verden ulikt, selv om de har vokst opp i samme familie. Likevel vil de ha noe til felles. Dette "felles" vil bidra til en tolkning av virkeligheten. Relasjon handler om å forstå fenomener som uttrykk for samspill mellom mennesker og de situasjoner de befinner seg i (Jensen, 2009, s. 26). Ved å tenke i relasjoner og sammenligne et perspektiv med et annet vil det øke vår kunnskap om begge sider enn om vi studerer perspektiver isolert (Ulleberg, 2004, s. 30).

Bateson brukte begrepene symmetriske- og komplementære relasjoner som analyseredskaper for å forstå interaksjon mellom mennesker (Jensen & Ulleberg, 2011, s. 117). Begrepene kan være en måte å forstå relasjon i systemer, som i en familie. Familierelasjoner varer over tid og samhandling mellom familiemedlemmene vil være i bevegelse og inneholde elementer av både symmetriske- og komplementære relasjoner. Relasjoner er i bevegelse og verdsettes på ulike vis (Ulleberg, 2004, s. 40). I symmetrisk relasjon punktuerer medlemmene på likheter og forsøker å likne på hverandre. I komplementær relasjon punktuerer medlemmene på ulikhet (Jensen, 2009, s. 37).

Emosjoner oppstår i relasjoner, og kan komme til uttrykk gjennom tanker, språk og handlinger. Følelser er aldri kun uttrykk for det indre liv, men også en sosial konstruksjon som kommer til uttrykk i møte med omverdenen (Lorentzen, 1997, s. 101). Systemisk teori søker å forstå emosjoner som uttrykk for hvordan noe er i forhold til noe. Således reagerer og responderer mennesker ut fra opplevelser og hendelser de har i relasjon til noe. Emosjoner vil ha betydning for utvikling av forståelse for seg selv og andre (Lorentzen: 1997, s. 102). Utviklingen av et godt selvbilde påvirkes dermed av omsorgspersoners respons på emosjonelle reaksjoner (Hansen, 2019, s. 20). Det vil kunne oppleves støttende å være en del av relasjoner som setter ord på følelser og er anerkjennende til emosjonelle uttrykk som oppstår. På den måten kan det utvikles større forståelse om egen identitet og egne reaksjoner. Anerkjennelse behøver ikke være dype samtaler, men kan være et anerkjennende blikk og en vennlig berøring som gjør at man opplever en følelsesmessig støtte (Rogne, 2016, s. 234).

2.2 Narrativ teori og praksis

«Fortellinger er ikke speilbilder av livet eller noe representasjon av det – de utgjør selve strukturen i livet» (Holmgren, 2010b, s. 52).

Utgangspunktet for narrativ teori er at det finnes utallige historier som kan fortelles. Kommunikasjon gjennom historiefortelling er grunnleggende i menneskelig aktivitet, mennesker forteller betydningsfulle historier til hverandre (Lundby, 1998, s. 27). Fortellingene former oss og vi har en tendens til å bli historiene vi forteller (White, 2009). Derfor vil det være av betydning hvilke historier som fortelles. Historiene vi forteller om eget liv og hva vi legger vekt på bestemmer uttrykkene for de opplevde erfaringene (Lundby, 1998, s. 30). Narrativ praksis interesserer seg for personers intensjoner og verdier, og stiller spørsmål ved eksisterende og dominerende historier der det gis rom for oppdagelsen av flere og andre perspektiver (Holmgren, 2010b, s. 19). Det vil da åpne nye dører for alternative historier som kan tilføre nye måter å forstå seg selv og dermed friheten til å leve det liv man foretrekker.

Michel Foucault var interessert i historier og at det ikke finnes en sannhet, men at språk og diskurser som måter å leve livet på er uttrykk for maktinteresser (White, 2006, s. 13). Foucault la vekt på at ingen makt kan være totalt, og dominans vil alltid basere seg på elementer av frihet (Holmgren, 2010b, s. 57). Makt kan vise seg på ulike måter, blant annet i relasjoner og diskurser. Kommunikasjon i en kritisk tradisjon vil handle om hvordan man for eksempel innen en familie forstår og snakker om virkeligheten (Jensen & Ulleberg, 2011, s. 74). Diskurser kan beskrives som er en selvfølghet og en bestemt måte å snakke om fenomener på (Holmgren, 2010a, s. 31). Narrativ praksis søker å utfordre diskurser og oppfordrer til å få frem de alternative fortellingene om fenomenet eller temaet som kan bidra til ny forståelse (Holmgren, 2010a, s. 31).

Narrativ teori er en del av et poststrukturalistisk paradigme fordi den er særlig opptatt av to perspektiver. Det første er at det finnes ikke generelle sannheter, men kun lokale sannheter som hele tiden er i bevegelse. Det andre er forståelsen av makten man har gjennom ord, begreper eller perspektiver (White, 2006, s. 15). Narrativ praksis er opptatt av *hva mer* som kan fortelles, og dermed fremme den kompleksiteten og de mulighetene som finnes i fortellingene (Holmgren, 2010a, s. 30).

2.2.1 Identitetsutvikling

Forutsetningen for utvikling av identitet er å være i relasjon til andre. Gjennom narrativer vises en relasjonell verden. Å fortelle en historie er en måte å fortelle noe om seg selv (Lundby, 1998, s. 56). Historien om eget liv kan inneholde flere versjoner som gir mening, de er flertydige og det finnes dermed ikke en sannhet (Jensen, 2009, s. 122). Den narrative praksis har en overordnet idè om at vi er aktivt medskapende i de historiene vi forteller, og derfor også av egen identitet (White, 2006, s. 16). Det sentrale er å se hendelser og seg selv i sammenheng og mennesker er en del av flere sosiale systemer som er med på å forme oss. Tidlige relasjoner, som familien, etablerer grunnlaget for hvem vi er (Wennerberg, 2015, s. 31). Identitet er knyttet til fornemmelsen av hvem man er, og hvilke sosiale og kulturelle grupper man opplever *tilhørighet* til (Imsen, 2014, s. 361). Tilhørighet er viktig for personlighetsutviklingen og selvbildet og det er av betydning hvilke sosiale systemer vi kjenner tilhørighet til. Vi formes gjennom hvilken kultur vi vokser opp i, valg av

yrke/studieretning eller hva slags venner vi har. Hva og hvem vi identifiserer oss med endres gjennom ulike perioder i livet. Vår identitet er ikke uavhengig, men er knyttet til tilhørighet til sosiale grupper vi identifiserer oss med (Engedal, 1999). Personlig identitet er det som gjør oss unike og skiller oss fra andre mennesker, som holdninger og utseende. Samtidig er vi alle en del av et større fellesskap på ulike måter, dette gir oss en sosial identitet (Engedal, 1999, s. 48).

Identitet og selvfølelse er relasjonelle begreper, og sier noe om både oss selv og vårt forhold til omverden (Waaktaar, 2019, s. 8). Filosof og psykolog, George Herbert Mead (1863-1931), hevdet at selvet blir skapt gjennom sosiale relasjoner. Selvet utvikles ikke som en indre oppfatning, men i samspill med omgivelsene. Selvbevissthet konstrueres ved antakelser eller holdninger av andre om oss selv (Mead, 2005, s. 198). Det er gjennom samspill med foreldrene eller andre nære omsorgspersoner og gjennom deres ord, uttrykk og handlinger barnet blir trukket med som aktiv deltaker i et samspill hvor det lærer å kjenne både seg selv og andre. Gjennom dette utvikler barnet sin identitet eller sitt selv. Samtidig blir språket utviklet ved at barnet kjenner igjen navn på ting og mennesker og blir i stand til å beskrive dem. (Mead, 2005). Gjennom perspektivtaking tenker vi oss inn i den andres sted og ser oss selv fra den andres synsvinkel, samtidig som vi spiller oss i andres reaksjoner på oss selv. Selvfølelse dreier seg om de følelsesmessige uttrykkene våre i samspill med andre, hvordan vi har lært å bruke følelsene som signalsystem i det sosiale livet (Øiestad, u.å).

Mennesket er ikke likegyldig til eget liv og den narrative praksisen ser mennesket handlende utfra intensjoner, med håp og drømmer for livet (Holmgren, 2010b, s. 48). Intensjon ligger tett opp til begrepet moral. Foucault var opptatt av hvordan man ble et moralsk handlende menneske (Holmgren, 2010b, s. 49). Han kalte *dette identitetens etiske substans*, som det vi er spesielt opptatt av og moralsk forholder oss til, og i dag blir omtalt som "selvet". Alle mennesker har et identitetsprosjekt i sin etiske konstruering av selvet, et mål eller noe vi strever etter å bli. I dette eksisterer sannheter om selvet, som å gjøre det rette og være mest mulig perfekt. Foucault stilte spørsmål ved dette, da han mente at ivaretagelse av selvet burde komme først (Holmgren, 2010b, s. 50-51).

2.2.2 Identitetskonklusjoner

Livserfaringene våre er alltid rikere enn fortellingene om hvem vi er og gjennom erfaringer i livet danner mennesker konklusjoner om identitet. Identitetskonklusjoner er knyttet til de historiene vi forteller om oss selv (Johnsen & Torsteinsson, 2012, s. 36). Innenfor narrativ praksis vil det være interessant å høre historiene som bekrefter identitetskonklusjonene (Holmgren, 2010b, s. 37). Hvilke fortellinger som fortelles vil være av betydning for selvoppfattelse, identitet forstås gjennom hendelser man er en del av.

Identitetskonklusjoner er ikke nøytrale, men representerer en betydningsfull retning i forståelse av seg selv. Mennesker skaper konklusjoner om identitet gjennom erfaringer i livet. (Holmgren, 2010b, s. 28-29). Oppmerksomhet trekkes mot det som bekrefter konklusjonene og kan dermed bidra til opprettholdelse av forståelsen av seg selv. Det er vanskelig å fastholde en identitetsoppfattelse i isolasjon, og vi søker etter noen som kan reflektere tilbake det vi ønsker å si om oss selv (Holmgren, 2010b, s. 36-37). Når identitetskonklusjonene er fylt av problemhistorier kan den forandres ved å punktuere på andre betydningsfulle begivenheter eller ved å lete etter foretrukne historier som ikke støtter personens negative og dominerende identitetskonklusjon (White, 2009, s. 92).

2.3 Familien som system

Familien som system kan beskrives som en gruppe mennesker i relasjon med hverandre over tid (Johnsen & Thorsteinsson, 2012, s. 30). I systemisk tenkning er relasjoner og feedback sentralt i samspillet mellom familiemedlemmene, og hvordan de gjensidig påvirker hverandre. I en familie er medlemmene knyttet til hverandre og konstruerer et familieliv der de skaper egen familiekultur. En familie kan beskrives som et skjebnefellesskap der det som rammer en, rammer alle (Juul, 2003, s. 13). Det betyr at når noe skjer i familien berører det medlemmene både personlig og følelsesmessig, men også det som foregår mellom dem (Vedeler, 2011, s. 264-265). Når det gjelder hva som fremmer god helse i familien er det ofte knyttet til familiens evne til å håndtere stress og belastninger (Hagen, 2012, s. 71). Her utgjør familiesamspillet stor rolle for hvordan familiemedlemmene håndterer vanskelige situasjoner både individuelt og sammen som familie. Familiesamspillet utgjør kvaliteten i

relasjonene som viser hvordan medlemmene trives, utvikler seg og hvordan fellesskapet styrkes underveis (Juul, 2003, s. 15).

Diskurser om familie fremstiller familien som selve meningen med livet, og kan forstås som samfunnets viktigste institusjon. Familien utgjør grunnmuren for trygghet og ivaretar medlemmenes behov for omsorg, nærhet og kjærlighet (Vedeler, 2011, s. 269). Kjærlighet er familiens sterkeste fundament (Juul, 2003, s. 15). Det er kjærlighet som er livsnerven for etablering av familie, og foreldrene utgjør basen for kjærlighetsrelasjonen. Familien er en arena for regulering av menneskers utvikling gjennom hele livsløpet og det er en grunnleggende emosjonell tilknytning mellom familiemedlemmene. Hvert familiemedlem vil ha ulike individuelle behov og det vil være behov som er felles for familien. Barn trenger trygge voksne som ser deres behov for ivaretagelse. Hvordan familien snakker sammen og løser problemer har stor betydning for hvordan barn har det (Vatne, 2014, s. 11). Etablerte og trygge relasjoner vil påvirke menneskers opplevelse av seg selv og identitetsutvikling. Teorier om menneskers personlighetsutvikling beskriver to ulike utviklingslinjer som grunnlaget for motivasjon; Det ene er nærhet til andre og stabile relasjoner, og den andre er behovet for autonomi og selvstendig identitet (Wennerberg, 2015, s. 38). Barna etablerer et bilde av seg selv som et sosialt individ gjennom søskenrelasjon og i samspill med foreldre og andre omsorgspersoner (Waaktaar, 2019, s. 8). De trenger omsorgspersoner gjennom oppveksten som ivaretar dem, er tilgjengelige for dem, og svarer slik at de føler seg sett og anerkjent. Barn trenger voksne som ser emosjonelle uttrykk og anerkjenner disse i øyeblikket (Hansen, 2019, s. 20). Emosjonell kompetanse er et holdepunkt for utviklingen av identitet, og selvoppfatning påvirkes av omsorgspersoners respons og emosjonelle tilbakemeldinger i form av analog og verbal respons (Hansen, 2019, s. 20).

2.3.1 Familieliv

Mange mekanismer virker inn på samspillet i en familie og påvirkes av hvilke forestillinger familien har om seg selv og hverandre (Johnsen & Thorsteinsson, 2012, s. 201). Samspillet vil påvirke og forme medlemmenes personlighet. På hvilken måte familier håndterer utfordringer vil være preget av hvordan hvert familiemedlem reagerer, derfor er det viktig å se på familien som en helhet. Familier med barn med funksjonsnedsettelse vil ha andre

utfordringer enn andre familier. Her er åpenhet og tillit spesielt viktig i forholdet mellom foreldre og søsken (Vatne, 2014, s. 12). Hele familien må som regel innrette seg etter behovet barnet med funksjonsnedsettelse har, både i hverdagen og i ferie og fritidsaktiviteter (Frambu, u.å). Foreldre i disse familiene kan ha andre og krevende omsorgsoppgaver i hverdagen (Vatne, 2014, s. 12). Foreldre påvirker søskens relasjoner til hverandre og dersom søsknene opplever forskjellig behandling kan det ha innvirkning på søskenrelasjonen (Osborg & Osborg, 1995, s. 20). For mange søsken er det viktig med lik behandling for alle barna i familien. Lik behandling kan være lik oppdragelse, like regler og like mye tid sammen med foreldrene og kan gi følelsen av at alles ønsker og behov er like viktige i familiens hverdagsliv. For mange søsken er det viktig at alle barna i familien har felles regler, selv om det ene barnet ikke har forutsetninger for å følge reglene som blir satt (Vatne, 2014, s. 11).

Hvordan familielivet er organisert kan ha betydning for hvordan søsken klarer seg. Det er annerledes å være søsken til et barn med funksjonsnedsettelse enn til et friskt søsken, noe som krever mer kunnskap både hos foreldre, nettverk og hjelpere eller fagpersoner (Brodahl, 2019, s. 102). Foreldre kan gjøre mye for å avlaste søsken som påtar seg mange oppgaver for å hjelpe til med barnet som trenger ekstra støtte (Juul, 2003, s. 12). Ansvar og omsorgsoppgaver som ikke passer med modenhetsnivå utgjør en risiko for psykiske vansker hos søsken til barn med funksjonsnedsettelse (Vatne, 2015, s. 16). Rogne (2016) beskriver den spesielle omsorgen i disse familiene og at den påvirker mange sider ved livet, blant annet sosiale forhold og forholdet i familien. Foreldre kan være engstelige for at søskenrelasjonen utfordrer i så stor grad at søsknene kan utvikle vansker (Osborg & Osborg, 1995, s. 149). Haukeland et al., (2015) hevder at søsken ikke ønsker å dele emosjonelle opplevelser med andre, og heller vil holde det for seg selv. De kan ha motstridende følelser rundt hva slags konsekvenser det får for dem med hensyn til familiesituasjon og det sosiale livet (Haukeland et al., 2015, s. 715). Noen søsken kan oppleve at foreldre har mindre tid igjen til dem, da barnet med funksjonsnedsettelse har et stort omsorgsbehov (Vatne, 2014, s. 11). I en familie vil medlemmene ha ulike behov, samtidig som familien som system vil ha behov for noe felles. De fleste familier trenger støtte dersom de rammes av utfordringer eller sykdom og tap (Juul, 2003, s. 8). Behovet for avlastning vil eksempelvis kunne være en

støtte til familier med barn funksjonsnedsettelse, og bidra til at familier får det lettere (Osborg & Osborg, 1995, s. 146).

2.3.2 Søskenliv

Søskenrelasjonen er spesiell og helt ulik andre relasjoner. Søsken påvirker hverandre i utvikling og oppvekst, og ettersom søsken vanligvis er nær hverandre i alder, vil relasjonen som regel vare gjennom store deler av livet (Frambu, u.å). Søsken deler hverandres livshistorie med egne regler og roller for hverandre som er unik for akkurat deres relasjon. De er hverandres vitner med innblikk i hverandres opplevelser og livshistorier gjennom livet (Straume, 1999, s. 107). Sosialt samspill og identitetsutviklingen starter i familien, i møte med foreldrene og søsken. Det er her mennesker har sine første erfaringer av andre mennesker og de første relasjonene oppstår. Søskenrelasjonen har dermed innvirkning på personlighetsutvikling, prestasjoner og interesser (Straume, 1999, s. 107).

Søskenlivet rommer opplevelser som har betydning for barnas oppvekst og utvikling. Samhandling mellom søsken skjer gjennom vanlige aktiviteter hjemme og i aktiviteter søsken er en del av (Osborg & Osborg, 1995, s. 19). Gjennom hendelser i hverdagen lærer søsken av hverandre om å håndtere konflikter og vise omsorg (Vatne, 2014, s. 8). Alle søsken opplever konflikter og søskenkrangling samtidig som det er sterke bånd og lojalitet mellom dem (Frambu, u.å). Gjensidig varme og omsorg gjenspeiler en god søskenrelasjon og kan vises på ulike vis. Det kan innebære omtanke, ansvar, tilsyn og emosjonell involvering (Osborg & Osborg, 1995, s. 22). Omsorg er noe søsken kan gi hverandre fordi de selv ønsker det, fordi det er forventet av dem, eller fordi de blir pålagt omsorgsoppgaver. Søsken til barn med funksjonsnedsettelse har ofte flere omsorgsoppgaver enn andre barn (Vatne, 2014, s. 10). Balansen mellom konflikt og positiv sosial relasjon er noe av det som er kjennetegner en god søskenrelasjon (Brodahl, 2019, s. 103). Konflikter mellom søsken der en har funksjonsnedsettelse kan inneha mindre grad av gjensidighet og mer motsetningsforhold enn ellers (Osborg & Osborg, 1995, s. 113). Noen søsken unngår krangling da det oppleves som feil å krangle med noen som er syk, eller at krangling er umulig på grunn av det ene barnets utviklingshemming (Vatne, 2014, s. 10). Søsken kan utvikle økt ansvarsfølelse på ulike områder, både når det gjelder sosialt, på skole og i

hverdagen, for å legge til rette for økt livskvalitet hos barnet med funksjonsnedsettelse (Osborg & Osborg, 1995, s. 118). Betydningen av gjensidighet i søskenrelasjon blir vektlagt, og mangel på gjensidighet preger opplevelsen av søskenforhold. Noen søsken opplever at funksjonsnedsettelsen skaper en sterkere søskenrelasjon, mens andre opplever manglende gjensidighet i søskenforholdet (Vatne, 2014, s. 10). Det kan oppleves utfordrende å vokse opp med en søster eller bror som ikke er helt som andre barn og det kan oppstå situasjoner som vekker emosjonelle reaksjoner som irritasjon, sinne, sjalusi og tristhet (Vatne, 2014, s. 16). Barn med funksjonsnedsettelse kan være en “uskyldig part”, der vanskelig oppførsel eller prioriteringer i hverdagen kan forklares med funksjonsnedsettelsen. Søsken kan bli flau for at søsken ser annerledes ut eller gjør rare ting, samtidig som de synes synd på dem. Slike blandede følelser kan være vanskelige å forstå, og søsken kan skamme seg over egne følelser og reaksjoner (Vatne, 2014, s. 16). Søsken beskriver ofte positive sider ved søskenrelasjonen. Likevel er det flere som opplever vanskeligheter i familien, spesielt når det gjelder begrensninger i mobilitet eller i sosial omgang eller at man føler seg isolert og alene om å ha et søsken med en funksjonsnedsettelse (Osborg & Osborg, 1995, s. 145).

2.4 Oppsummering

I dette kapitlet ble det gjort rede for aktuelle teori jeg mener belyser problemstilling og forskningsspørsmålene. Systemisk tenkning er fundamentet i studien og Bateson og sentrale begreper i kommunikasjonsteori er presentert. Annen sentral teori ble presentert, som begreper innen narrativ teori, identitet, familien som system, familieliv og søskenliv. Den presenterte teorien er et utvalg innenfor rammene av relevans i diskusjon av funnene. Før presentasjon av funn og diskusjon i lys av teoretiske perspektiver og forskning, vil jeg i neste kapittel redegjøre for studiens metodiske tilnærming.

3 Metode

Gjennom undersøkelsens problemstilling etterspør jeg søsken til barn med funksjonsnedsettelse beskrivelser av egen identitetsutvikling. For å belyse problemstillingen utviklet jeg to forskningsspørsmål: På hvilken måte har det å vokse opp med søsken med en funksjonsnedsettelse preget rollen de inntar i sosiale systemer? Hva forteller søsken om hvordan det å vokse opp med søsken med funksjonsnedsettelse har påvirket deres valg av studier/arbeid?

I dette kapitlet gjør jeg først kort rede for mitt vitenskapsteoretiske og epistemologiske utgangspunkt. Dette utgjør grunnmuren for mine valg av teori og analysemetode i studiet om søskenfortellingene. Så redegjøres for kvalitativ metode og Phenomenological Analysis (IPA) som analyseverktøy. Videre blir forberedelser og gjennomføring av datainnsamling beskrevet. Etiske refleksjoner over analysemetoden blir deretter belyst og deretter pålitelighet, gyldighet og overførbarhet av studien. Avslutningsvis presenteres analysearbeidet steg for steg.

3.1 Vitenskapsteori

Forskerens vitenskapsteoretiske forståelsesramme har betydning for forståelsen som utvikles (Thagaard, 2018, s. 33). Mine valg i denne studien er gjort med bakgrunn i hermeneutisk- og fenomenologisk vitenskapsteoretisk ståsted. Min forankring er i sosialkonstruksjonismen, og denne forståelsen av hvordan mennesker oppfatter sin virkelighet.

3.1.1 Fenomenologi og hermeneutikk

I studien er det fenomenologi og hermeneutikk som ligger til grunn ettersom jeg ønsker å gå i dybden og skape mening i de unike beskrivelsene søsken har. Fenomenet studien skal forske på er identitetsutvikling. For å studere dette fenomenet har jeg valgt søsken som har vokst opp med en bror eller søster med funksjonsnedsettelse, og søker etter deres opplevelse og beskrivelser av hvem de er.

Fenomenologien ble grunnlagt som filosofi rundt år 1900 av Edmund Husserl. Senere ble denne videreutviklet av Martin Heidegger som eksistensfilosofi, og ble utvidet til å omfatte menneskers *livsverden* (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 45). Livsverden kan forstås som verden slik personen selv opplever den og hvordan hverdagen fremtrer uten forklaringer (s. 48). Paul Ricoeur la vekt på det språklige aspektet ved livsverden. For å skape mening i egne ytringer må mennesker fortolke kulturelle symboler det lever gjennom (Snævarr, 2017, s. 141). Fenomenologi er opptatt av beskrivelser av fenomener for enkeltindivider og hermeneutikk handler om å forstå og fortolke intensjonene som ligger bak (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 323). Begge retningene er opptatt av hvordan mennesker forstår sin egen verden ut ifra egen opplevelse. Innenfor kvalitativ forskning tar fenomenologien utgangspunkt i den subjektive opplevelsen av sosiale fenomener for å oppnå en dypere forståelse i personers erfaringer. Et fenomenologisk perspektiv setter lys på personens egen livsverden. Den stiller seg åpen for subjektive erfaringer, fremhever presise beskrivelser og forsøker å se bort fra forhåndskunnskap (Thagaard, 2018, s. 36).

Hermeneutikken er forankret i humanvitenskap og er interessert i *hvorfor* fremfor hvordan. Hans Georg Gadamer (1900-2001) ble regnet som grunnleggeren av den filosofiske hermeneutikken (Krogh, 2014, s. 38). Hermeneutikk legger vekt på at det ikke finnes en sannhet og at fenomener kan tolkes på ulike nivåer (Thagaard, 2018, s. 37). Hermeneutisk kunnskapstradisjon er opptatt av å forstå eller fortolke en handling ved å undersøke hva slags intensjoner som ligger bak. Den er derfor ikke primært opptatt av å avdekke årsakssammenhenger, men tar utgangspunkt i skillet mellom virkeligheten slik den er i seg selv, og virkelighet slik den fremstår for personen. I møte med mennesker står vi overfor deres livsverden som gir mening og fortolkes av dem. Forskeren vil da forsøke å fortolke en virkelighet som allerede er fortolket av intervjupersonen, det foregår en dobbelt hermeneutikk (Thagaard, s. 38). Når vi skal forstå noe brukes den kunnskapen vi allerede har til å fortolke. Vi bruker vår forforståelse. Som forsker inngår vi i fortolkningsprosessen, og står ikke utenfor for å gjennomføre nøytrale undersøkelser (Thagaard, 2018, s. 37). All forståelse er betinget av den kontekst noe forstås innenfor.

Et annet sentralt begrep er den hermeneutiske spiral, som kan beskrives som et vekselspill mellom forståelse og erfaring, teori og praksis, og deler og helhet. Dette er en pågående prosess som foregår i dialogen mellom forsker og intervjuperson. Prosessen mellom del- og helhet vil til slutt gi begge parter en større og dypere forståelse (Thagaard, 2018, s.37-38). I en stadig vekselvirkning forstås delene i lys av helhet, og helhet i lys av delene. En slik hermeneutisk spiral vil åpne opp for en stadig dypere forståelse av mening (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 216-217).



Figur 1. Egen modell av hermeneutisk spiral.

3.1.2 Sosialkonstruksjonisme

Jeg har en sosialkonstruksjonistisk forståelsesramme til hvordan mennesker legger mening i sin sosiale virkelighet. Det som anses som virkelig er sosialt konstruert og mennesker snakker alltid ut fra en kulturell tradisjon når virkeligheten defineres (Gergen & Gergen, 2005, s. 9). En grunnforståelse innen sosialkonstruksjonismen er hvordan mening og forståelse oppstår i relasjon mellom mennesker når vi kommuniserer med hverandre. Ingenting virkelig før vi er enige om at det er det, og derfor er det ikke individet, men i relasjonene, verden konstrueres (Gergen & Gergen, 2005, s. 7-9). Innenfor sosialkonstruksjonisme og i narrativ teori er det en overordnet ide at virkeligheten er sosialt konstruert. Mennesker snakker alltid ut fra en kulturell og sosial tradisjon når de definerer virkeligheten. Teoriene søker å forstå hvordan de dominerende historien i en kultur påvirker oss. Hver enkelt persons historiefortelling er forskjellig, og ikke mer sann eller usann enn

andres (Gergen & Gergen, 2005, s. 9-10). Sammen vil disse filosofiske perspektivene danne det vitenskapsteoretiske ståstedet for denne studien.

I studien legger jeg særlig vekt på systemisk teori som er inspirert av sosialkonstruksjonisme, da jeg studerer relasjonell praksis hos personer som har søsken med funksjonsnedsettelse. Jeg vil undersøke deres sosiale konstruksjoner og forståelse av hvordan det er å være dem. En forståelse av oss selv skapes i relasjonelle sammenhenger med andre mennesker (Jensen, 2009, s. 61). Jeg har i intervjuene søkt etter intervjupersonenes forståelse av virkeligheten ut fra deres beskrivelser og erfaringer i eget liv. Samtidig er jeg oppmerksom på hvordan språket mitt, og spørsmålene jeg stiller er med på å bestemme hva jeg oppfatter som deres virkelighet.

3. 2 Kvalitativ metode

Temaet for studien er søsken til barn med funksjonsnedsettelse og deres beskrivelser rundt egen identitetsutvikling. Kvalitative undersøkelser har til hensikt å utvikle større forståelse om sosiale fenomener gjennom nær kontakt, for eksempel gjennom intervju (Thagaard, 2018, s. 15). Kvalitativ metode er en metode for generering av kunnskap. Ordet 'metode' kommer fra gresk, og kan forstås som *veien til målet* for det som skal undersøkes (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 99). Et overordnet mål for kvalitativ forskning er å utvikle en forståelse av fenomener om personers livssituasjon og få en dypere innsikt i hvordan mennesker forholder seg til sin livsverden (Dalen, 2011, s. 15).

Jeg har en kvalitativ tilnærming i studien. Et sentralt aspekt ved det kvalitative forskningsintervjuet er den intervjuedes *livsverden* og forholdet til denne (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 47). Jeg velger å bruke *intervjupersoner* om personene jeg har intervjuet, da dette er en empirinær studie. Betegnelsen fremhever relasjonens betydning for utvikling av kunnskap, og anerkjenner perspektivet om intervju som en relasjon mellom forsker og den som intervjues (Thagaard, 2018, s. 90).

For å kunne nå flere intervjupersoner kunne det vært interessant å gjennomføre en kombinasjon ved også å benytte kvantitativ undersøkelse i form av for

eksempel spørreskjemaer. Likevel, fordi jeg er opptatt av å få dybdeforståelsen av intervjupersonenes beskrivelser av egen identitetsutvikling vil det være mest hensiktsmessig for denne studien og kun benytte en kvalitativ tilnærming.

3.2.1 Interpretativ Fenomenologisk Analyse (IPA)

Interpretativ Phenomenological Analysis (IPA) er en analysemetode som er utviklet av psykolog Jonathan Smith, og er en kvalitativ innfallsvinkel til forskning med få antall deltakere. Målet er å få innsikt i betydningsfulle hendelser mennesker har med seg i livene sine (Smith et al., 2009, s. 3). IPA har et ideografisk vitenskapssyn som har til hensikt å få frem detaljerte og betydningsfulle hendelsene i intervjupersonenes liv (s. 3). I studien vil jeg møte intervjupersonenes beskrivelser med en utforskende og åpen tilnærming. Fortolkning vil være sentralt, da det i analyseprosessen søkes etter forståelse for den enkeltes livsverden. Dialogen mellom forskeren, dataene og den psykologiske kunnskapen innenfor konteksten ligger til grunn for fortolkning temaene (Smith et al., 2009, s. 79).

IPA er både fenomenologisk og hermeneutisk og viser relasjon til sosialkonstruksjonisme som også er studiens epistemologiske fundament (Smith et al., 2009). Med bakgrunn i min vitenskapsteoretiske- og systemiske tilnærming vurderte jeg IPA som analysemetode i søken etter kunnskap om søskens identitetsutvikling. Identitet oppstår i en relasjonell kontekst, og søskens livsverden er derfor viktig å prøve å forstå.

I fenomenologisk forståelse, gir kroppen uttrykk for opplevelser og følelser. Vi forstår det vi opplever i nåtid i relasjon til fortid og fremtid. Kroppen kan forstå en situasjon før tanken oppfatter den. Fenomenologen Merleau-Ponty anser kroppen som det som knytter oss til verden, og beskriver mennesker som kroppssubjekter (Smith et al., 2009, s. 198). Vi har en kroppslig kunnskap om hvordan vi er i verden. Kroppen gir oss en helhetlig og sirkulær forståelse og vi opplever kroppen med ulike sanser (Lock & Strong 2014, s. 84). Kroppen minner oss om følelsene, som er sentrale for forståelse av erfaring. Følelser er lært, og konstruert i relasjon til omgivelsene. IPA viser med dette relasjon til sosialkonstruksjonistisk teori (Smith et al., 2009, s. 195).

3.3 Innsamling av data

Studien forsker på søsken til barn med funksjonsnedsettelse og deres beskrivelser rundt egen identitetsutvikling. I studien har jeg gjort livsverdensintervjuer som innehar en åpen fenomenologisk holdning.

3.3.1 Utvalg og rekruttering av intervjupersoner

IPA har som hensikt å innhente data om personens livsverden gjennom deres opplevelser og erfaring. Det anbefales et utvalg på mellom tre og seks intervjupersoner i et studieprosjekt (Smith et al., 2009, s. 51). Utvalget gjøres med den hensikt å få nok intervjupersoner som kan uttale seg om temaet på en reflektert måte (Tjora, 2010, s. 130).

Jeg har foretatt et strategisk utvalg. Intervjupersonene er valgt ut på bakgrunn av egenskaper eller kvalifikasjoner som er hensiktsmessig i forhold til problemstillingen og de teoretiske perspektivene i studiet (Thagaard, 2018, s. 54). Jeg har intervjuet fire personer i alderen 18-26 år. Alderen er satt for at intervjupersonene skulle ha et kort tidsaspekt til egen oppvekst sett i forhold til at forskningsspørsmålene handler om å se på egen oppvekstsituasjon. Fire intervjupersoner er ikke representativt for alle søsken til barn med funksjonsnedsettelse, og flere andre aspekter vil spille inn blant annet hvor man er i søskenrekken, alder, kjønn og familiekonstruksjoner. Likevel viser intervjupersonene flere variasjoner innenfor rammen i alderen 18-26. Kjønnfordelingen ble tilfeldig i forhold til hvilke personer som ønsket å bli med på studien; tre unge kvinner og en ung mann. Jeg sendte epost til to ulike kompetansesentre, med en kort beskrivelse av studiet og behov for intervjupersoner. Så ble det invitert til et informasjonsmøte der prosjektet ble presentert. Kontaktpersoner ved sentrene henvendte seg til aktuelle personer og jeg fikk navn på de som ønsket å delta i studien. Det var fire personer som responderte positivt, og de fikk tilsendt informasjonsskrivet om prosjektet (vedlegg 3). Deretter avtalte vi tid og sted for gjennomføring av intervjuet.

De tre første intervjuene ble gjennomført innenfor den planlagte tidsrammen i prosjektplanen. Det siste intervjuet ble vanskelig å gjennomføre pga Covid-19 og restriksjoner om å ikke reise til kommuner med mye smitte. Mitt ønske var å unngå intervju

via nett eller telefon. Jeg la derfor ut et innlegg på min facebookprofil, der jeg lykkes i å komme i kontakt med en informant som var tilgjengelig, slik at vi kunne møtes fysisk i henhold til nasjonale smittevernregler.

3.3.2 Kvalitativt forskningsintervju

Studien har et kvalitativt forskningsdesign med semistrukturert intervju, også kalt livsverdenintervju, som metode. Spradley (1979) beskriver livsverdensintervjuer på denne måten i sin introduksjon til det antropologiske intervju:

Jeg ønsker å forstå verden ut fra ditt synspunkt. Jeg ønsker å vite hva du vet, på den måten du vet det. Jeg ønsker å forstå betydningen av dine opplevelser, være i dine sko, føle ting slik du føler dem, forklare ting slik du forklarer dem, Vil du være min lærer og hjelpe meg å forstå? (s.34)

Kvale & Brinkmann (2009) beskriver semistrukturerte intervju på denne måten: "En planlagt og fleksibel samtale som har som formål å innhente beskrivelser av intervjupersonens livsverden med henblikk på fortolkning av meningen med de fenomener som blir beskrevet" (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 325). Denne formen for intervju ligger tett opp til en samtale, men har som formål å innhente intervjupersonens beskrivelser av livsverden. Livsverden er verden slik vi møter den i hverdagen, her og nå, uavhengig og uten forklaringer (Kvale & Brinkmann, 2009, s.48). Gjennom intervjuene fremskaffes mye informasjon fra et begrenset antall intervjupersoner, og formålet med intervjuet er at vi får fyldige fortellinger og kunnskap om menneskers tanker, følelser og erfaringer omkring sin egen livssituasjon (Thagaard, 2018, s. 89).

Et kvalitativt intervju er preget av å være en asymmetrisk relasjon, der forskeren er den som har planlagt intervjuet og er den som driver det fremover med den intensjon å få informasjon om temaene vi ønsker (Thagaard, 2018, s. 91). Informanten deler sin historie, uten at intervjuer deler egne betraktninger underveis (Dalen, 2011, s. 32). Kvaliteten på datamaterialet i kvalitative intervjuer henger gjerne sammen med forskerens kunnskap om temaet (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 99). Min kjennskap og erfaring med familier og barn

med funksjonsnedsettelse gjør at jeg mener å ha kunnskap til å stille relevante spørsmål og oppfølgingsspørsmål.

3.3.3 Utforming av intervjuguide og prøveintervju

For å strukturere intervjuet utarbeidet jeg en intervjuguide som omfattet sentrale temaer og spørsmål (vedlegg 2). Videre ble denne reflektert med to kollegaer som har innsikt i tema, samt med vedkommende som deltok på prøveintervju. Refleksjonene og tilbakemeldingene bidro til forbedring av intervjuguiden. Intervjuguiden har tre hovedtemaer.

- Familien min
- Identitet
- Livsverdier og livsvalg

Under hvert tema stilles det åpne spørsmål for å skape rom for informantens egne beskrivelser og refleksjoner. I kvalitativ forskning bør det alltid gjennomføres prøveintervju, både for å teste ut intervjuguiden og seg selv som intervjuer (Dalen, 2011, s. 30).

Prøveintervjuet ble gjort med en person jeg kjente til, som selv har søsken med funksjonsnedsettelse. Det vurderte jeg som en god prøve både for tematikken samt i min rolle som forsker og intervjuer. Jeg fikk tillatelse til å ta lydopptak av samtalen. I etterkant av prøveintervjuet lyttet jeg gjennom lydopptaket og var spesielt opptatt av mine spørsmålsformuleringer og tilstedeværelse i samtalen. Dette gjorde meg mer bevisst rundt hva jeg som forsker sier og gjør i en intervjusituasjon.

3.3.4 Gjennomføring av intervjuene

For å legge til rette for at intervjupersonen skal kunne kjenne seg fri og avslappet bør intervjuet gjennomføres på en arena der personen kjenner seg mest mulig trygg (Tjora, 2010, s. 121). Intervjupersonene ble spurt på forhånd om hvor de ønsket at intervjuet skulle foregå, og det ble tatt hensyn til. To av dem møtte jeg i deres hjem, en på et nøytralt sted, og en på mitt arbeidssted. Intervjuene ble gjennomført i en periode på 4,5 måneder, og de hadde en varighet på mellom 39 og 70 min. Det ble tatt lydopptak av intervjuene med

lydopptaker. Jeg brukte godt tid på en innledende samtale for å etablere kontakt mellom oss. Deretter ble tema og studien presentert og praktisk gjennomføring av intervjuet. Vi startet intervjuet med informantens beskrivelse av familien sin. Denne tiden mener jeg var av betydning for å danne et godt grunnlag for å etablere tillit. Vi gjennomgikk samtykkeskjema (vedlegg 4), og informanten underskrev på denne før vi startet intervjuet.

Innledningsvis ønsket jeg å fremme studiens fokus rundt betydningen av deres historie og refleksjoner rundt det å være dem. I formidlingen av dette var jeg bevisst min egen kommunikasjon gjennom blikkontakt, rolig tempo, tydelighet og en stor grad av tilstedeværelse. Flere av intervjupersonene pratet likevel mye om sin bror eller søster, og jeg gjorde dem oppmerksom på det. De fortalte at de ikke var vant til å være i fokus. Siden jeg valgte å være transparent og bruke god tid på innledningen kan det ha lagt føringer i samtalen. Det kan bidra til at informanten svarte på en annen måte enn om ikke innledningen hadde blitt vektlagt før intervjuet.

Hva som kommer frem i intervjuet vil være preget av hva slags relasjon som etableres i konteksten mellom informant og forsker i intervjusituasjonen (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 123). Derfor ønsket jeg som intervjuer å skape et klima der jeg inntok en holdning som handler om å lytte empatisk og vise respekt for informantens reaksjoner og svar. Betydningen av å lytte er sentralt i en fenomenologisk og hermeneutisk tilnærming til intervjuet. Forskeren bør lytte etter det som blir fortalt, men også *hvordan* det blir fortalt (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 177). I samtalen var jeg opptatt av å tilrettelegge for trygghet, observere og møte den analoge kommunikasjonen så vel som den verbale kommunikasjonen. Det ble derfor også viktig at jeg var anerkjennende med aktivt støttende kroppsspråk i samtalen. Jeg gjorde ikke notater underveis, da det gjorde meg mer fokusert på det som ble sagt. Det kan bidra til bedre flyt og utdyping av temaene i samtalen (Tjora, 2010, s. 166). I tillegg til det som ble uttrykt med ord, var jeg opptatt av hvordan informantens uttrykte seg gjennom kroppsspråk og emosjonelle uttrykk. Jeg hadde oppmerksomhet på mulige etiske dilemmaer av informantens personlige grenser og den påvirkningen vi har på hverandre i intervjusituasjonen. Når jeg opplevde at

intervjupersonene kunne ha behov for noe mer i etterkant av intervjuene, ble de tilbudt oppfølging i form av en terapeutisk samtale.

Intervjuguiden ble brukt som støtte og holdepunkt i intervjuene. Samtalen mellom oss balanserte mellom å følge temaene jeg ønsket å få kunnskap om, og hva informanten selv ønsket å snakke om, som bidro til levende og gjensidige samtaler. Underveis i intervjuene ble det behov for å tydeliggjøre noen av spørsmålene mine. Jeg erfarte gjennom spørsmålsformuleringen min at det kunne oppleves for utydelig for intervjupersonen. Jeg ble mer bevisst på dette etter hvert intervju og jeg endret da min formulering til neste samtale. Etter hvert fikk jeg temaene mer inn i ryggraden som gjorde at jeg ble friere til å lytte til informantens refleksjoner og gå dypere inn i det som ble sagt. I intervjuet hadde jeg bevissthet rundt min egen forforståelse til tematikken, og at jeg ikke stilte ledende spørsmål der jeg ville påvirke svarene ut fra min egen kjennskap til tema. Som rådgiver og familieterapeut har jeg hatt mange samtaler med familier som har barn med funksjonsnedsettelse, og jeg har hørt mange historier som har påvirket mitt valg av tema i studien. Jeg har selv et barn med funksjonsnedsettelse, som har søsken, og har dermed en personlig forforståelse i tillegg til den faglige. Dette delte jeg med intervjupersonene, for å være transparent rundt mitt engasjement.

3.3.5 Transkribering

I henhold til IPA ble hvert intervju transkribert og analysert, før jeg startet på neste. Alle intervjuene transkriberte jeg selv for å gi rom for refleksjon underveis og komme så tett på materialet som mulig. IPA anses transkriberingen som en del av fortolkningen og gir ikke behov for å transkribere tekst som ikke skal analyseres (Smith et al., 2009, s. 74). Jeg har valgt å transkribere hele samtalen, men har ikke skrevet ned gjentakelser og småord som ikke vil utgjøre forskjell i mening. Ikke-verbale uttrykk som for eksempel latter ble transkribert, da det kunne ha betydning i kontekst til det som ble sagt. Transkriberingen opplevdes tidkrevende, men også viktig i prosessen med å bearbeide datamaterialet. Jeg opplevde det verdifullt å lytte til lydopptaket gjentatte ganger, og gjorde nye oppdagelser hver gang. Oppdagelsene ble gjort i et metaperspektiv og dreide seg om å bli mer oppmerksom på min rolle som samtalepartner og bevisst på stemningen mellom oss.

Stemningen kom tydeligere frem på båndopptaket enn i transkriberingen, og det ble en viktig læringsprosess både i arbeidet med masteroppgaven og som samtalepartner i mitt arbeid som rådgiver og familieterapeut. Jeg ble også opptatt av at intervjuene først og fremst er møte mellom mennesker. Verdien i å møtes om et tema som engasjerer begge mener jeg bidro til god flyt i samtalen.

3.4 Etisk refleksjon

De forskningsetiske avveiningene er foretatt i samarbeid med Norsk Senter for forskningsdata (NSD). Denne forskningsstudien er meldepliktig, det ble sendt ut meldeskjema og prosjektet ble deretter godkjent (Vedlegg 1). Prinsippet om konfidensialitet betyr at intervjupersonene har rett til å beskyttes og at teksten i prosjektet ikke avslører deres identitet (Thagaard, 2018, s. 205). I studien er intervjupersonenes identitet beskyttet, navnene er oppdiktet, og kjønn er endret hos noen.

Søsken til barn med funksjonsnedsettelse kan utgjøre en sårbar gruppe, samtidig er problemstillingen og forskningsspørsmålene i studien et bidrag til fremheving av søskens egen stemme. Hvert intervju er et nytt møte mellom to mennesker. Informanten er ekspert på eget liv, og forskeren skal være ekspert på intervjuetema og på menneskelig interaksjon (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 176). Som familieterapeut har jeg med meg erfaringer gjennom samtaler som vil være en del av mine etiske betraktninger inn i en intervjusituasjon. I flere av intervjuene kunne jeg kjenne på en iver etter å gå dypere inn i tematikken som informanten delte. Det ble viktig å klargjøre hensikten og forventninger før samtalen, noe som også gjorde det lettere for meg å ikke gå inn i rollen som terapeut. Dersom det oppstod reaksjoner og refleksjoner i intervjusituasjonen valgte jeg å tilby en terapeutisk samtale i etterkant. To av intervjupersonene ønsket dette; den ene umiddelbart etter intervjuet var avsluttet. Begge intervjupersonene fortalte at det satte i gang noen prosesser i dem, og at det opplevdes sterkt å kunne snakke om noe de ikke hadde snakket så mye om tidligere. De delte at de ble berørt og oppdaget sider ved seg selv og egen historie som de ikke hadde sett tidligere, og som kom frem for dem i intervjuet. Flere

intervjupersoner fortalte at det var uvant å snakke om seg selv, da mye av oppmerksomheten dreide seg i stor grad om deres søsken.

3.5 Pålitelighet, gyldighet og overførbarhet

Innenfor positivistisk forskning brukes de tradisjonelle begrepene reliabilitet, validitet og generalisering. I kvalitativ forskning er man opptatt av kvaliteten av et fenomen der forskeren søker etter å undersøke, organisere og tolke kvaliteten ved informasjonen som oppstår (Langdridge, 2006, s. 27). Her er forankringen at resultater vil kunne skape noen forståelser, og ikke absolutte sannheter.

I kvalitativ forskning er det flere forskere som har benyttet seg av andre mer passende begrep som pålitelighet, gyldighet og overførbarhet som er nærmere hverdagsbegreper og ord i det vanlige språket (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 249-250). Jeg vil derfor bruke disse begrepene her. Funnene i studien vil være subjektive tolkninger som kun representerer en av flere måter å se verden på.

3.5.1 Pålitelighet

Pålitelighet handler om forskningsresultatenes troverdighet, og ses i sammenheng med spørsmål om resultatet kan reproduseres av andre forskere på andre tidspunkt (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 250). Pålitelighet øker ved at studien gjøres transparent (Smith et al., 2009, s. 182). I intervjusituasjonen forsøkte jeg å unngå at jeg påvirket intervjupersonenes svar. Gjennom intervjuguiden sikret jeg at alle temaer ble belyst i alle intervjuene. Ved oppfølgende spørsmål forsøkte jeg å være åpen og lyttende til deres beskrivelser. Andre temaer som kom opp i samtalene ble også verdifull informasjon, og hvert intervju ble således unikt. I studien har jeg beskrevet fremgangsmåten i alle deler av forskningsprosjektet så nøyaktig og detaljert som mulig. Dette gjelder både mitt teoretiske ståsted, metode og analysearbeidet trinn for trinn. Jeg har reflektert over egne bidrag i tilegnelsen av kunnskap, beskrevet og vært selvkritisk til beslutninger i forskningsprosessen. Prosessen har vært dynamisk og det har hele tiden dukket opp nye teoretisk materiale som jeg har valgt eller valgt bort underveis. Således er endelig resultat det som ble gjeldende etter vurderinger tatt underveis.

3.5.2 Gyldighet

IPA beskrives som en kreativ prosess. Kriterier for gyldighet må derfor være fleksible og tilpasses den enkelte studien, og handler om gyldigheten av funn og hvordan vi tolker resultatene (Thagaard, 2018, s. 181). Det handler ikke bare om metodene som benyttes, men også om forskeren som person. Forskeren er selv en del av det som forskes på og forskerens rolle som person og integritet vektlegges (Kvale & Brinkmann, 2010, s. 92). Dersom forskeren opplever ulike utfordringer i møte med mennesker eller miljøer, må forskere være moralsk bevisst for å forstå og gjenkjenne etiske problemer (Kvale & Brinkmann, 2010, s. 92-93). Gyldighet er knyttet til resultatene av forskningen og tolkningen av datamaterialet (Thagaard, 2018, s. 189). Det innebærer at jeg forholder meg kritisk til mine egne tolkninger og reflekterer rundt om egne erfaringer og kunnskap om tema kan ha virket inn på studien.

I analysen har jeg sett på om jeg har undersøkt det jeg ønsker å undersøke, og om jeg får fatt i det intervjupersonene mener. Våre samtaler har handlet om det som belyser fenomenet, og jeg tilstrebet å innta et kritisk syn på fortolkning, og gyldighet som en del av hele forskningsprosessen. Mine valg er basert på hvilke punktueringer jeg har gjort. Hadde jeg valgt annen teori og empiri ville studien sett annerledes ut. Gyldighet kan styrkes ved at resultatene av undersøkelse vises til intervjupersonene for å få bekreftet resultatene, eller ved at andre analyserer det samme materialet for å se om de får den samme fortolkningen av datamaterialet (Johannessen et al., 2016, s. 232). Jeg informerte intervjupersonene om muligheten til å lese gjennom transkripsjonene, men ingen ønsket dette.

3.5.3 Overførbarhet

Kvalitative undersøkelser har til hensikt å utvikle større forståelse om fenomener, der tolkingen av resultatene gir grunnlag for overføring (Thagaard, 2018, s. 193-194). Overførbarhet av funn betyr at resultatet gir mulighet for gjenkjennelse eller at ny mening skapes. Funnene i undersøkelsen skal ikke være et resultat av forskerens subjektive holdninger, men et resultat av selve forskningen (Johannessen et al., 2016, s. 234). I studien er min forståelsesramme presentert. Utvalget i studien er lite, med fire intervjupersoner.

Det kan derfor ikke relateres til å gjelde alle søsken til barn med funksjonsnedsettelse. Likevel kan det oppstå gjenkjennelse hos lesere og erfaringene som kommer frem i resultatene gi gjenklang hos andre søsken i tilsvarende relasjoner. Intervjupersonenes beskrivelser av egen identitetsutvikling kan ha en verdi og betydning for andre søsken, fagpersoner og andre som omgir seg til søsken til barn med funksjonsnedsettelse.

3.6 Analysearbeidet

Jeg er opptatt av hvordan mening dannes i sosial samskapning, og analysen bygger bro mellom intervjuene og resultatet av studien. I studien er Smith et al. (2009) sin analyseprosess over seks steg er benyttet. IPA er ikke en lineær prosess, derfor vil de ulike stegene påvirkes av fortolkninger og ideer som oppstår underveis.

I tråd med IPAs forpliktelse til ideografisk fremstilling ble steg en til fem utført for hver intervjuperson før mønstre og sammenhenger ble systematisert på tvers under ulike kategorier. Minst halvparten av intervjupersonene skal være representert for at data kan fremstilles som funn (Smith et al., 2009, s. 107). IPA tilstreber informantens autentiske opplevelser og den meningsdannelsen de selv gjør basert på deres erfaringer (Smith et al., 2009, s. 80). Fokuset mitt var derfor på intervjupersonenes egne beskrivelser av identitetsutvikling. Jeg har i analysen sett på deres utsagn som meningsbærende eksempler på beskrivelser av fenomenet. Et intervju er gått gjennom av gangen, for deretter å se etter fellestrekk hos de ulike intervjupersonene. I studien vil dataene presenteres med støtte av sitater fra intervjupersonene.

Steg 1. Gjennomlesning.

Analysen begynte med å lytte gjennom hvert intervju. Deretter ble det skrevet ordrett ned det som ble sagt (vedlegg 5). Transkripsjonene ble lest gjennom flere ganger, med mål om å få tak i det meningsbærende (Smith et al 2009, s. 83). Jeg så etter rikere og detaljerte deler eller motsetninger, etter mønstre mellom svar eller beskrivelser.

Steg 2. Innledende analyse.

Transkripsjonen ble plassert midt i en tabell med tre kolonner. Alle sitater jeg tolket som betydningsfulle ble markert med farger tilhørende hvert intervju. Med et fenomenologisk fokus ble det i høyre kolonne notert en meningsfortetting for å holde meg tett på informantens egne beskrivelser.

Steg 3. Fortolkning.

I dette steget dukket det opp fortolkning, teori og nøkkelord underveis som ble plassert i venstre kolonne. Derfor ble steg to og tre av analyseprosessen utført parallelt, istedenfor som adskilte prosesser (vedlegg 6).

Steg 4. Mønstre og sammenhenger.

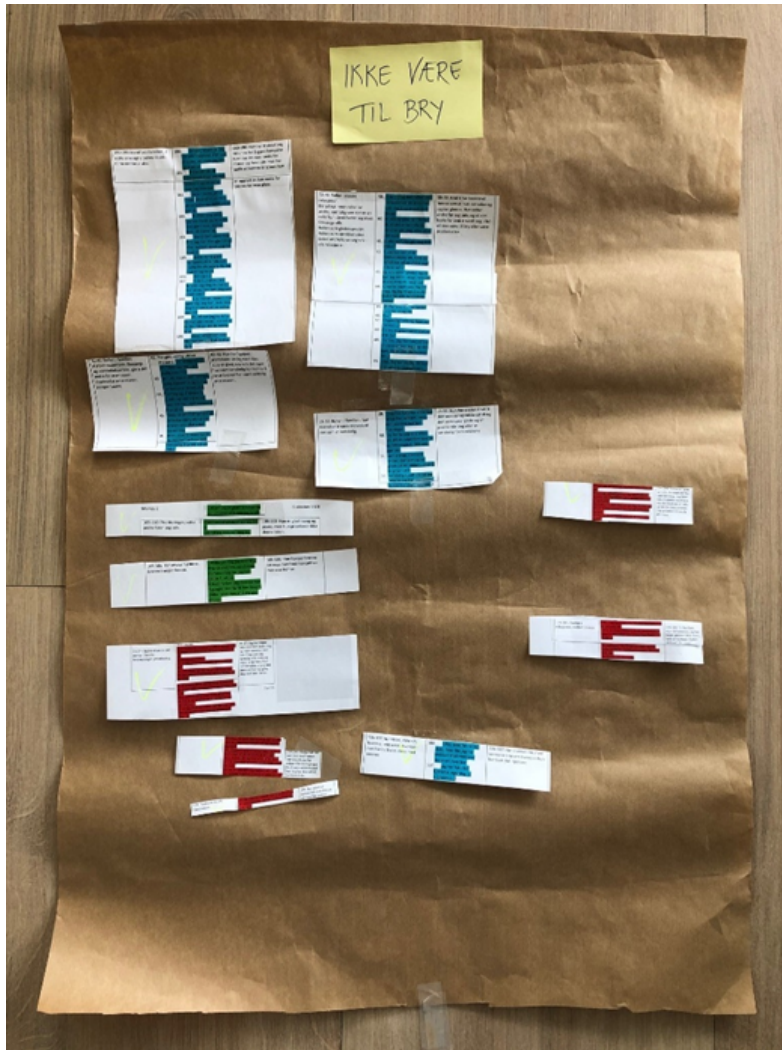
Alle sidene og sitatene ble nummerert kronologisk etter som de viste seg i teksten. Her ble nøkkelordene i venstre kolonne samlet i temaer på tvers av intervjuene. Sitatene, meningsfortetting og fortolkning, ble klippet ut og plassert utover arkene. Disse ble analysert og sammenlignet for likheter og ulikheter. Deretter ble gruppene av sitater satt sammen og limt på arkene med samlende overskrifter.

Steg 5. Ideografisk fremstilling.

I henhold til IPAs krav til ideografisk fremstilling ble steg en til fem utført for hvert intervju. Hvert intervju ble markert med egne farger for å skille dem fra hverandre, og plassert under temaer på store ark.

Steg 6. Temaer til analyse.

Jeg hadde da sju store ark med sitater fra alle intervjupersonene. Alle arkene representerte et tema (figur 2). Jeg vurderte om noen av disse hadde noe felles for å kunne slå disse ytterligere sammen. Studiens rammer og krav om antall intervjupersoner på hvert funn gjorde at jeg samlet flere av temaene. Jeg endte da opp i tre temaer med rikelig data der alle intervjupersonene var representert, og der minst halvparten var representert i henhold til IPA.



Figur 2, Eksempel på analyse under et tema, steg seks.

3.7 Oppsummering

I dette kapitlet ble prosjektets metodiske tilnærming presentert gjennom å først gjøre rede for det vitenskapsteoretiske og epistemologiske utgangspunkt i studien. Så ble bakgrunnen for valget av kvalitativ metode presentert, og analyseverktøyet Interpretativ Phenomenological Analysis (IPA). Deretter ble detaljene rundt forberedelser og gjennomføring av datainnsamling beskrevet. Så ble etiske refleksjoner over analysemetoden belyst, og deretter gyldighet, pålitelighet og overførbarhet av studien. Avslutningsvis ble analysearbeidet presentert steg for steg.

4 Analyse

I dette kapitlet presenteres analysearbeidet og funn. Gjennom analysearbeidet er det tatt utgangspunkt i problemstillingen: Hvordan søsken til barn med funksjonsnedsettelse beskriver egen identitetsutvikling.

Følgende forskningsspørsmål er benyttet:

- På hvilken måte har det å vokse opp søsken med funksjonsnedsettelse preget dem i sosiale systemer?
- Hva forteller søsken om hvordan det å vokse opp med søsken med funksjonsnedsettelse har påvirket deres valg av studier/arbeid?

Studiet følger Smith et al. (2009) sin anbefaling om antall intervjupersoner. De fire intervjupersonenes livsverden og perspektiver blir belyst gjennom deres beskrivelser som fordeles under de enkelte temaene. Jeg har gjort et utvalg av data som jeg mener fremstår som mest betydningsfullt og min tolkning er grunnlaget for det som for datamaterialet som presenteres. Analysen starter med en kort beskrivelse av intervjupersonene og deres familie. Deretter presenteres hvert hovedfunn med undertemaer.

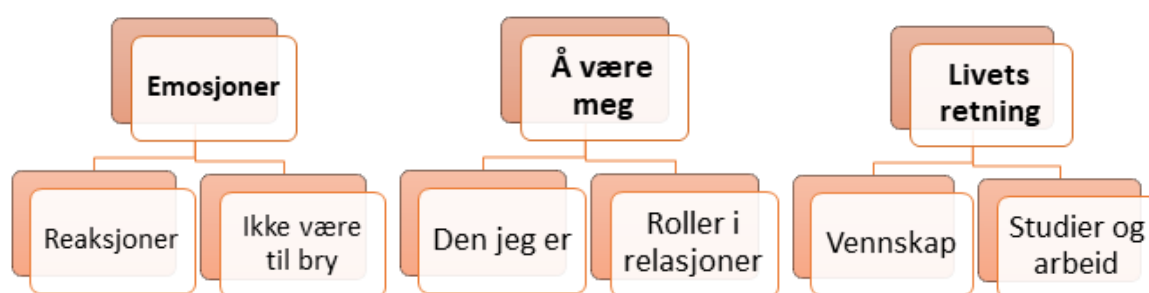
4.1 Presentasjon av intervjupersonene

- Erik er 20 år og har en lillesøster som er 15 år og har psykisk utviklingshemming. Foreldrene har vært skilt i mange år, og Erik og lillesøsteren veksler mellom to hjem.
- Vera er 18 år og er storesøster til gutt på 14 år med et sjeldent syndrom. Familien består av mor, far og tre barn, der Vera er eldst.
- Anna er 23 år og er storesøster til en gutt på 20 år. Han har et sjeldent syndrom og har bodd i egen bemannet bolig fra han var 15 år. Foreldrene har vært skilt siden broren var et år. Anna og broren har begge bodd hos sin mor.
- Siri er 26 år og har en storebror som er 29 år. Han har en autismspekterforstyrrelse. Familien består også av mor og far. I tillegg har far har to barn fra tidligere som ikke har bodd sammen med dem.

4.2 Resultater

Funnene blir her presentert i hovedtemaer, med påfølgende undertemaer som underbygges med sitater fra intervjupersonene. For å bedre lesbarheten er det gjort noen endringer som ikke utgjør forskjell på innholdet. Noen ord er fjernet, slik som gjentakelser og ytringer som “liksom, ja, hmm, eh”.

Gjennom analyseprosessen identifiserte jeg følgende hovedfunn med følgende undertemaer.



Figur 3

4.3 Emosjoner



Figur 4

Dette funnet handler om intervjupersonenes beskrivelser av ulike reaksjoner og handlingsmønstre i oppveksten og i livet nå. Det første undertema; “Reaksjoner” omhandler søskens beskrivelser av oppvekstsituasjonen og hvordan det har preget dem og kommer til

uttrykk i opplevelser og kroppslige- og emosjonelle reaksjoner. I det andre undertema; “ikke være til bry” omhandler opplevelsen av å ikke ta så mye plass.

4.3.1 Reaksjoner

“Det stikker i hjertet” (Siri, linje 272).

De fleste intervjupersonene erfarer at å vokse opp med søsken med funksjonsnedsettelse preget dem i oppveksten og var med på å forme dem. Flere relaterer erfaringene til reaksjoner og handlingsmønstre i dag. Siri beskriver en bror som var utagerende, som uttrykket seg høylytt og kastet ting rundt seg. Erfaringene gjør at hun unngår store sosiale settinger. Hun gjenkjenner kroppslige uttrykk fra følelsene hun kjente på i oppveksten. “Hvis folk er sinte eller skriker, eller er voldelige, treffer det meg veldig. Det er akkurat de samme følelsene jeg hadde da jeg var liten. Det knyter seg i magen min, og jeg blir skikkelig stresset” (Siri, linje 253-255). Siri foretrekker rolige omgivelser med få mennesker. Hun unngår konflikter og synes det er vanskelig å forholde seg til høylytte reaksjoner.

Hvis vi ser en fotballkamp da, så kan samboeren min bli sur og slå i bordet, og det trigger akkurat de samme følelsene hos meg. Akkurat når det skjer er det som om det stikker i hjertet, stikker i magen, og jeg skvetter. Jeg skvetter veldig fort av alt egentlig. Han kan komme gjennom en dør og jeg skvetter bare ved at han åpner døren. Men akkurat det der med å slå i bordet, og slå i vegger, det var noe (...) gjorde, han slo jo hull i veggen, ødela pc skjermen, det var sånne ting, så det trigger akkurat det samme hos meg (Siri, linje 270-274).

Siri sliter med angst som har utviklet seg over mange år. Hun beskriver mange reaksjoner og sterke følelser fra oppveksten, og at hun ikke har vært flink nok til å si fra om hvordan hun har hatt det. Hun hadde hatt behov for å snakke om det, og uttrykker ønske om at noen gjennom oppveksten hadde spurt henne om livet i familien. Anna forteller det samme. Hun var mye stresset da hun vokste opp og gjenkjenner de samme reaksjonene når hun er i tilsvarende situasjoner i dag. Hun forstod ikke reaksjonene når hun stod midt oppi dem, men ser sammenhengen nå i voksen alder. “Jeg fikk flere reaksjoner, jeg hadde mye eksem,

hyperventilerte og sånn, så jeg ble lagt inn flere ganger, sikkert fordi jeg stresset” (Anna, linje 55-56).

Anna har holdt mye inni seg. Hun har lite erfaring i å snakke om seg selv og synes fortsatt det er vanskelig å gjøre det. Ingen har noen gang spurt henne om hvordan det var for henne hjemme, og hun tror det ville vært til hjelp å få satt ord på erfaringene da hun var yngre. I dag kjennes det som å gå over en intimsone.

4.3.2 Ikke være til bry

“... den som smiler” (Siri, linje 30).

Et gjentakende tema hos de fleste intervjupersonene er å ikke være til bry, eller å være en belastning for andre. Alle intervjupersonene beskriver hvordan de har satt andre foran seg selv gjennom oppveksten. Erik forteller om følelsen av sjalusi da han synes at søsteren tok mye plass. Det ga han opplevelsen av at søsteren var viktigst, og han satt egne behov til side. Det bekreftes av Siri som ville gjøre det lettest mulig for foreldrene. Hun ville ikke være enda et problem for dem. Hun hjalp til og støttet moren som motvekt til brorens utagering. Hun var omsorgsfull og satt seg selv til siden fordi broren trengte mer omsorg enn henne.

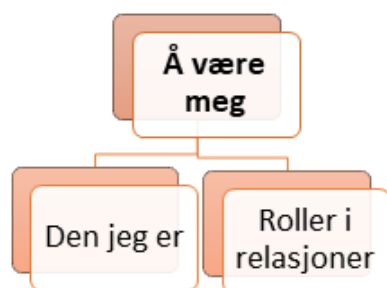
Jeg har, og har alltid følt, at jeg måttet være den positive kraften i hverdagen. Den som er uproblematisk, den som gjør det som trengs, den som smiler, den som sprer glede på en måte. Fordi ting har vært så vanskelig rundt da ... (Siri, linje 29-32).

Anna sier at hun ikke har vært så mye sammen med venner som hun ønsket. Hun har måttet prioritere dem bort for å ta seg av broren. Vennene har ikke visst at det har vært slik for henne. Hun har ikke villet bry dem med sine problemer og har aldri fortalt om hvordan det har vært å vokse opp med broren. Siri beskriver det samme og har i voksen alder blitt oppmerksom på hvor lite hun har delt med vennene om livet hjemme. Hun ville ikke ha rollen som den som har det problematisk, men heller ha rollen som gledesspreder.

De rundt meg har sagt “du er sola”, “du sprer glede”, og da har jeg tenkt, okay, da er det meg da. Men det kommer også naturlig for meg, at jeg vil gjerne det beste for alle rundt meg. Jeg setter dem før meg da. Jeg har ikke så lyst til å være til bry, jeg

tror egentlig det bunner ut i det. Jeg har veldig lite lyst til å være problematisk. (Siri, linje 59-70)

4.4 Å være meg



Figur 5

Dette funnet handler om hvem de er i dag. Første undertemaet; “den jeg er” omhandler personlige egenskaper. Undertema; “roller i relasjoner” omhandler hvilke roller de tar i familien og blant venner.

4.4.1 Den jeg er

“Det er bare sånn jeg er. Jeg er egentlig fornøyd med meg selv” (Anna, linje 159).

Alle intervjupersonene står i dag opp for seg selv. Anna reflekterer rundt at man ikke velger det livet man får, men at det har gått bra selv om det ble annerledes enn det hun hadde tenkt. Det var vanskelig å stå opp for seg selv i ungdomstiden. Denne tryggheten er først etablert hos henne når hun er voksen. Erik bekrefter samme erfaringene og er bevisst på å si hva han mener. “Jeg er mye flinkere nå, til å si meningen min. Når noe engasjerer meg, da kjenner jeg meg trygg” (Erik, linje 332-338).

Vera sier at hun oppleves som trygg av andre, men at hun selv kjenner på trygghet mer i noen situasjoner enn i andre. Hun vil ikke «late som», men være ærlig med seg selv og de rundt seg. “Jeg er liksom ikke redd for å være meg selv, og at jeg er sånn 100% den jeg er, og ikke redd for å snakke, være meg selv, og stå opp for meg selv” (Vera, linje 294-296).

Siri har stått i mange kamper med broren sin. Hun mener at oppveksten har gjort henne tålmodig, og gjør at hun unngår bråk. Hun har ikke vært direkte redd i relasjonen til broren, men har lært seg noen strategier for å unngå at konflikt oppstår. Hun kjenner på en grunnleggende trygghet og gir klar beskjed dersom noen krangler. Vera mener også at oppveksten har gjort henne selvstendig, og andre beundrer henne for den egenskapen.

Selvstendig. Det er en ting jeg alltid har blitt fortalt og misunt av andre rundt. Også har jeg skjønt det mer, når jeg har sammenlignet meg med andre. Jeg liker mest å gjøre ting selv, og dra på utveksling og bare generelt finne ut av ting selv. (Vera, linje 282-285)

4.4.2 Roller i relasjoner

“Jeg vil være en som bidrar, og ihvertfall en som stiller opp” (Erik, linje 282).

Flere av intervjupersonene tar i dag mye ansvar i familien og blant venner. Siri beskriver seg selv som omsorgsfull. Hun har hele oppveksten tatt ansvar for broren sin på skolen, både når noen snakker stygt om ham eller nedsettende om personer med funksjonsnedsettelse generelt. Erik tar vare på familien sin, han bidrar og stiller opp. Han ønsker å være en god bror som hjelper foreldrene. Han sier sjeldent nei når de spør, enten om det er i huset eller med broren.

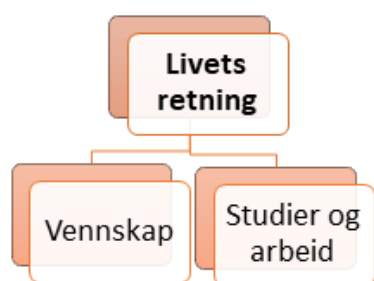
Anna kjente på forventning både som storesøster og bidra i større grad enn bare å passe på slik søsken gjør. Det er mange ting hun ikke har tatt seg tid til å gjøre for seg selv. Hun tok en slags rolle som mamma for broren i oppveksten, og er verge for broren sin i dag. “Jeg føler at jeg har hatt mye ansvar rundt han, også har nok mamma lagt litt press på meg, sånn “følg med på det da, pass på det da” (Anna linje 137-138). Vera beskriver også rollen som storesøster og forventningen i familien. Hun ble stilt store krav til og har måttet prioritere bort ting, som å være sammen med venner.

Flere av intervjupersonene beskriver betydningen det i dag har for dem å være en god samtalepartner for andre. Anna forteller at venner synes det er godt å prate med henne om ting som kan være vanskelig. Det bekreftes av Erik som er der når venner har det vanskelig i livet. Siri forteller at hun fra tidlig av tok en mammarolle i vennegjengen, og i dag får Vera

ofte en lederrolle. Hun har lett for å komme i kontakt med folk, og tar ansvar i relasjoner hun er en del av. Erfaringene hennes gjør at hun får denne rollen lettere enn andre. Siri tar vare på vennene og ønsker å være en positiv kraft for andre.

Jeg har veldig lyst til å spre glede til de rundt meg, det er det jeg på en måte gjerne vil med vennene mine. Og trøste dem hvis de trenger det, hvis de føler at jeg kan hjelpe til med noe. Jeg har lyst til å ta vare på de jeg er glad i. Det har jeg alltid hatt et ønske om, og hjelpe til da. (Siri, linje 288- 293).

4.5 Lives retning



Figur 6

Dette funnet handler om valg og retninger intervjupersonene har tatt i livet. “Vennskap”, beskriver venners betydning og valg de gjør rundt vennskap. “Studier og arbeid”, omhandler forståelse rundt valg av studier og yrke.

4.5.1 Vennskap

“Jeg knytter meg veldig til noen få” (Siri, linje 246).

De fleste intervjupersonene er ikke opptatt av å ha mange venner, men på kvaliteten i relasjonene. For Vera er det ikke viktig å være en del av mange vennegjenger, hun synes det var krevende i oppveksten å ha mange ulike venner og har i dag kun noen få. Dette støttes av Anna og Siri. Det viktigste er å ha noen få og nære.

Jeg har ikke hatt noe ønske om å ha mange små vennskap. Jeg liker å ha noen venner som jeg kan bli godt kjent med, og da blir jeg veldig glad i dem. Jeg er veldig glad i de jeg har, og hvis de har det rolig rundt seg så tenker jeg at det er behagelig å være med de (Siri, linje 458-460).

Empati og ærlighet viktig for Siri, og hun har opplevd at noen endrer seg når de har truffet broren hennes. Hun tror det handler om at det blir vanskelig for dem å forholde seg til henne når de har truffet han. "Man merker det så lett da. Det er ingen som er direkte slemme, men så, rundt (...) har det skjedd at folk blir lite empatiske, sånn helt plutselig" (Siri, linje 386-388).

4.5.2 Studier og arbeid

"Det er liksom hjertesaken min det" (Anna, linje 385).

Alle intervjupersonene har som unge voksne valgt studier og arbeid der de jobber med mennesker. Alle forteller at deres studie- og yrkesvalg nok henger sammen med erfaring med søsken med en funksjonsnedsettelse. Erik ønsker å jobbe med mennesker, men har foreløpig ikke bestemt seg for hvilken studie han skal ta etter videregående. Han vil søke på studier der han kan bruke seg selv og hvor han kan bruke erfaringen sin overfor mennesker som trenger litt ekstra. Vera skal studere medisin eller psykologi fordi hun synes det er spennende med menneskers tanker og følelser. Hun har vært mye på sykehus sammen med broren og har fått mye erfaring i møte med leger og helsepersonell. Anna jobber som sykepleier på sykehus. Hun synes at erfaringen fra å vokse opp med broren som har vært mye på sykehus har gitt mange fordeler. Hun ble anbefalt av barnelegen som behandlet broren hennes, da hun søkte jobb på sykehuset. Det var lett å få jobb med de erfaringene, og hun ble ansatt før hun var ferdig utdannet. Siri er lærer og bekrefter det å ha med seg erfaring fra oppveksten. Broren hadde behov for spesiell tilrettelegging på skolen.

Jeg jobber i skolen, og jeg fikk den jobben på grunn av den situasjonen jeg har vært i, og den barndommen jeg har. Og at jeg har et perspektiv på ting som man bare lærer ved å være i situasjonen selv (Siri, linje 96-99). Det gir meg på en måte et perspektiv som andre kanskje ikke har. Som de så fint kalte det; en realkompetanse. Det ble da

et punkt som gjorde at jeg fikk den jobben. Ikke bare at jeg har en fagutdannelse. Jeg har jo noe mer, noe annet, i tillegg da (Siri, linje 103-107).

Da Anna var yngre, var hun støttekontakt for broren og jobbet også i avlastningsboligen der broren var. Hun avlastet sin mor samtidig som at hun fikk være sammen med sin bror og fikk lønn for det. Erfaringen med hvordan hun ble møtt som pårørende har både påvirket yrkesvalg og hva hun verdsetter i sitt arbeid som sykepleier.

Jeg bruker min egen erfaring i møte med pårørende. Det er liksom hjertesaken min det! Jeg vil ikke at andre skal ha det sånn som meg, men det er jo ikke alltid jeg får gjort noe med det (Anna, linje 385-387).

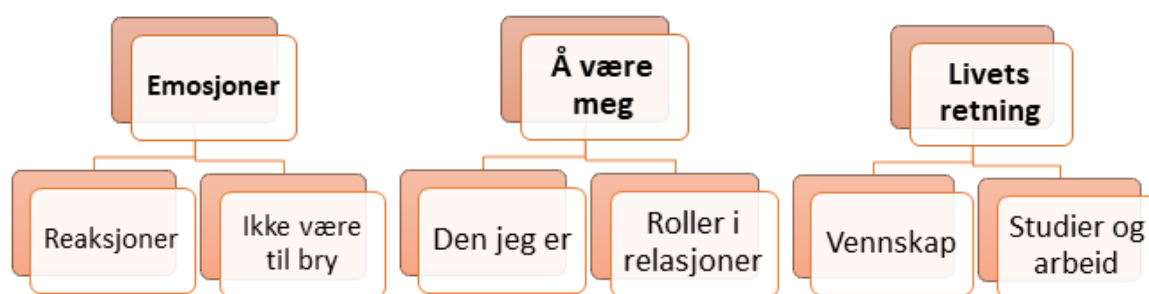
4.6 Oppsummering

Jeg har i dette kapitlet presentert intervjupersonene og funn i undersøkelsen. Funn ble delt i tre hovedtemaer. *Emosjoner* omhandlet beskrivelser av ulike reaksjoner og handlingsmønstre i oppveksten og i livet nå. *Å være meg* omhandlet hvem de er i dag. *Livets retning* omhandlet valg og retninger intervjupersonene har tatt i livet.

5 Diskusjon

Denne studien har satt lys på søskens beskrivelser av egen identitetsutvikling. Studiens problemstilling var: *Hvordan beskriver søsken til barn med funksjonsnedsettelse egen identitetsutvikling*. Med forskningsspørsmålene; På hvilken måte har det å vokse opp med søsken med en funksjonsnedsettelse preget rollen de inntar i sosiale systemer? Hva forteller søsken om hvordan det å vokse opp med søsken med funksjonsnedsettelse har påvirket deres valg av studier/arbeid?

Funnene drøftes i lys av studiens teoretiske rammeverk, tidligere forskning samt problemstilling og forskningsspørsmål. I diskusjonskapitlet tar jeg utgangspunkt i de tre hovedfunnene og underpunktene fra analysekapittelet.



Figur 7

1. Emosjoner, omhandler beskrivelser knyttet til reaksjoner og handlingsmønstre i oppveksten og i livet nå.
2. Å være meg, omhandler beskrivelser av hvem de er og hvilke roller de inntar i relasjoner.
3. Livets retning, omhandler beskrivelser av valg og retninger de har gjort i livet.

5.1 Emosjoner

intervjupersonene fortalte om ulike reaksjoner og handlingsmønstre knyttet til hvordan de opplevde å vokse opp med søsken med funksjonsnedsettelse. De fleste fortalte at

oppveksten har vært med på å forme dem og at de har opplevelser og erfaringer som de relaterer til emosjonelle og kroppslige reaksjoner i dag. Med et fenomenologisk perspektiv er utgangspunktet å få økt innsikt og forståelse i menneskers livsverden (Johannessen et al., 2016, s. 171). En fenomenologisk forståelse av hvordan kroppen kan forstå det vi opplever er presentert av Merleau-Ponty (Smith et al., s. 2009, s. 198). Kroppen minner oss på emosjoner og på den måten gir uttrykk for erfaringer og følelser. Kroppen, emosjoner og følelser er sentralt for forståelse av erfaring og menneskers handlinger (Smith et al., 2009, s. 199). Studiens funn viser ulike former for reaksjoner, slik som stress, angst og kroppslig uro. Kroppslige uttrykk for følelser kan komme frem i spesielle situasjoner. Siri relaterte erfaringer fra oppveksten med en utagerende bror til at hun i dag unngår konflikter og sosiale settinger der det er mye støy og uro. Osborg & Osborg (1995) påpeker at i forholdet mellom søsken, der en har en funksjonsnedsettelse, kan være preget av mindre gjensidighet og større motsetningsforhold enn andre søskenrelasjoner. Å mestre konflikter kan bety ulike ting, og oftest kan løsningen være av å komme seg ut av situasjonen eller gjøre noe annet (Osborg & Osborg, 1995, s. 113). Dermed kan det se ut som at søsken utvikler noen mestringsstrategier for å unngå at reaksjonene skal ta stor plass. Strategiene kan på den måten være til hjelp i situasjoner som vil vekke emosjonelle reaksjoner, og som bidrar til vanskelige situasjoner. Dette kan bety at søsknene har en bevissthet rundt egne erfaringer, og som gjør at de tar valg ut fra det som er mest funksjonelt og hva de ønsker å utsette seg for. Det kan forklares med at de har etablert kunnskap om seg selv som gjør at de er mer rustet til å beskytte seg selv, for eksempel ved å velge bort situasjoner som kan fremkalle reaksjonene.

I narrativ praksis er det sentrale å se seg selv i sammenheng med erfaringer i livet (Johnsen & Torsteinsson, 2012, s. 36). White (2006) hevder at vi fortolker erfaringer mens livet leves (White, 2006, s. 27). Ifølge Holmgren (2010) er det vanskelig å vite hvordan man skal handle om man ikke finner mening i det som skjer (Holmgren, 2010b, s. 28). Det er grunn til å tro at ved emosjonelle reaksjoner søkes det mening og sammenheng i erfaringer og kroppslige reaksjoner, for å kunne forstå seg selv bedre. Mine funn viser at intervjupersonene opplevde reaksjoner i oppveksten som var ikke forståelig der og da, men gir mening når de

ble voksne. Jeg forstår det slik at det er lettere å se sammenhengen mellom opplevelser og emosjonelle reaksjoner når det ses på avstand.

White (2009, s. 98) hevder at det er sosialt konstruerte konklusjoner om behov og motiv som former livet og hvilke historier som fortelles. Brodahl (2019) påpeker at barn kan merke at foreldrene har nok med å ta seg av det syke barnet. Noen søsken kan da gjøre egne behov "usynlige" for å gi mer plass til barnet som trenger mer (Brodahl, 2019, s. 105). Dette støttes av Tøssebro et al. (2012) som i sin rapport fremhever hvordan enkelte av søsknene ga uttrykk for et ønske om å skåne foreldrene sine, da de så at de strever med mye (Tøssebro et al., 2012, s. 76). Vatne (2014) påpeker at foreldre i familier med barn med funksjonsnedsettelse har krevende omsorgsoppgaver, som kan føre til redusert evne til å oppdage og håndtere søskens situasjon. Det kan føre til at barna skjuler sine følelser i frykt for å utsette foreldrene sine for ytterligere belastning (Vatne, 2014, s. 12). Brodahl (2019) hevder videre at de friske barna ofte påtar seg rollen med å holde familien i balanse gjennom å ikke skape problemer. De vil ofte være ekstra hjelpsomme og snille i forsøk på å veie opp for den belastningen foreldrene har med det syke barnet (Brodahl, 2019, 107). Dette er i samsvar med mine funn som viser at søsken satt egne behov til side for å hjelpe til. Deres historie bærer preg av å ikke ville være til bry og at søsknene satt seg selv til siden for å gjøre det lettere for foreldrene. Med en narrativ forståelse er historien om livet ofte mer nyansert enn de dominerende historiene man velger å fortelle. Når historien om livet handler om valg som ikke er foretrukne, kan den forandres ved å løfte frem og belyse alternative historier. Det kan gjøres ved å ha fokus på andre hendelser som ikke er fortalt tidligere, eller ved å lete etter ny mening i den historie som allerede er fortalt (Holmgren, 2010b, s. 19). Identitetskonklusjoner gir en fortolkning av oss selv i relasjon til andre og omgivelsene. Holmgren (2010b) påpeker at dominerende identitetskonklusjonene kan styre personer i retning av det som bekrefter konklusjonene. Det kan gi større handlingsrom dersom personer har flere konklusjoner om seg selv, og gi flere muligheter for fortolkning av hendelser i livet (Holmgren, 2010b, s. 37). Jeg forstår det slik at søsken kan ha negative identitetskonklusjoner basert på historien om å *ikke være til bry*. De negative dominerende historiene kan være opprettholdende dersom det ikke åpnes for de alternative historiene. De kan åpnes for gjennom spørsmål, for eksempel om hva det sier om dem at de satt seg

selv til side. Det kan forstås som omsorgskompetanse og en styrke gjennom å vise til deres støtte og omsorg for foreldrene. Slik vil de positive sidene og ressursene belyses. Historien om *å ikke være til bry* kan bli til *å være en som viser omsorg for personene rundt meg*. Dermed kan historien bli skrevet på nytt, og selvforståelsen kan bli en positiv beskrivelse gjennom alternative historier.

Lundby (1998) påpeker at historier som blir fortalt formidler mening om en sosial kontekst og identitet, både til den som forteller og den som lytter. Menneskers opplevelse av identitet konstrueres gjennom hvilke historier som fortelles. Historiene kan være uttrykk for relasjoner; "denne historien velger jeg å fortelle til deg" (Lundby, 1998, s. 56-62). Identitet er knyttet til tilhørighet til sosiale grupper vi identifiserer oss med (Engedal, 1999). Mine funn viser at intervjupersonene ikke ønsket å være problematiske, skape drama eller komme i konflikt. Intervjupersonenes beskrivelser av å ikke være til bry i familien kan se ut til å henge sammen med hvilken rolle de har blant venner. De ville være den positive kraften i relasjoner også utenfor familien. Det er rimelig å tenke at søskens oppfatning av seg selv påvirkes av hvordan andre oppfatter dem. De gjør ikke bare slik andre vil, men skaper mening i møte med andre. På denne måten kan erfaringene hjemmefra overføres til deres rolle i andre sosiale systemer. Dermed kan det se ut som at intervjupersonene velger ut historier om seg selv som «den som smiler» og er uproblematisk. Det kan forstås som en beskrivelse av en positiv identitet som igjen vil virke inn på rollen de får i sosiale systemer.

I artikkelen til Hansen (2019) fremheves emosjonell kompetanse som en markør for god selvfølelse. Barns selvoppfatning påvirkes av omsorgspersoners respons, og barn trenger voksne som ser emosjonelle uttrykk og anerkjenner og toner seg inn på følelser som skjer i øyeblikket (Hansen, 2019, s. 20). Lorentzen (1997, s. 102-105) påpeker at emosjoner har betydning for utviklingen av forståelse for seg selv og andre. Det er av betydning at barn får tilgang emosjonelle tilstander og kunnskap om andre personers handlinger følelser og reaksjoner. Gjennom samspill med foreldre eller andre omsorgspersoner lærer barnet å kjenne seg selv og andre, og gjennom dette utvikler sin identitet (Mead, 2005). Vatne (2014) hevder at livet med en søster eller bror med funksjonsnedsettelse kan innebære situasjoner som vekker sterke følelser. Det kan være gode følelser, men også bekymringer. Barn som opplever at foreldrene bekymrer seg mye, er ofte mer bekymrede (Vatne, 2014, s. 13). Mine

funn viser at det var vanskelig å forstå reaksjoner og sterke følelser i oppveksten. Siri fortalte at det var først i voksen alder at hun tenkte at angsten hang sammen med hvordan hun hadde det i familien. Det er rimelig å tenke at søsken kan være beskyttet fra beskrivelser rundt reaksjoner hos andre i familien, og at det ikke er gjensidighet i tilgang til foreldrenes emosjonelle reaksjoner. Kanskje så søsken reaksjoner hos andre familiemedlemmer uten forklaring rundt hva som skjedde. Mangel på gjensidighet kan gjøre at de ble vanskelig lesbare for seg selv. Rogne (2016, s. 234) fremhever betydningen av at signaler blir gjenkjent hos den andre for å gi følelsesmessig støtte. Dersom søsken for eksempel viser sinne kan det inneholde mange nyanserte følelser, men sinne blir uttrykket i møte med andre. Anerkjennelse fra andre kan være avgjørende, det vil være av betydning å bli møtt med forståelse gjennom ord, vennlig blikk eller berøring. Det er grunn til å tro at å bli sett og møtt i egne reaksjoner vil gjøre det lettere å forstå seg selv.

Brodahl (2019) setter lys på samtaler om hvordan det påvirker hele familien å ha et barn med funksjonsnedsettelse. Det er grunn til å tenke at samtaler med dette tema med fordel kan skje både i familien, men også med andre personer. For søsken som er pårørende til syke barn kan det være svært viktig at de gis muligheten til å snakke med andre barn og voksne om hvordan de har det (Brodahl, 2019, s. 106-107). I artikkelen til Vatne (2014) påpekes at søsken til barn med funksjonsnedsettelse er mindre resiliente enn sine jevnaldrende i møte med andre utfordringer i livet. Det kan bety at de kan være gode til å ta vare på andre, men ekstra sårbare og har behov for støtte når de møter motgang (Vatne, 2014, s. 16). Dette er i samsvar med mine funn hvor intervjupersonene tar vare på andre, og samtidig fremhever et savn rundt å kunne sette ord på *egne* erfaringer i oppveksten. Det er rimelig å tro at søsken ville hatt god hjelp i å møte personer som hadde spurt og viset nysgjerrighet rundt deres fortellinger om sitt liv. Støtte og anerkjennelse kan bidra til en positiv opplevelse av seg selv gjennom hjelp til å se egne reaksjoner og opplevelser i sammenheng. Vatne (2014, s. 19) hevder at mange søsken til barn med funksjonsnedsettelse kan få god hjelp gjennom samtaler med fagpersoner som helsesøster eller psykolog i kommunen. Kanskje er det ikke så viktig at den voksne er en fagperson. Det kan være besteforeldre, en tante eller en annen trygg voksen som ser og spør. Det er rimelig

å tro at det viktigste er at noen voksne viser at de bryr seg for å understøtte en god personlig utvikling, økt forståelse for seg selv og situasjonen.

White (2009, s. 120) påpeker betydningen av å ha med andre mennesker i samtaler om sitt liv. Identitet oppstår ikke uavhengig av andre, og det vil være vesentlig å trekke inn andre som kan være med å støtte historiene og refleksjoner omkring samme tema (Holmgren, 2010b, s. 141). Flere av mine intervjupersoner hadde lite erfaring i å snakke om seg selv i oppveksten og synes fortsatt det er vanskelig å prate om. Det beskrives av Anna som å gå over en intimsone å snakke om det i dag. I forskningen til Tøssebro et al. (2012) forteller søsken som deltok i undersøkelsen om hvordan de har hatt glede av å møte andre søsken når de deltok på ulike arrangementer for familier. Det støttes av Haugen et al. (2012) som påpeker at søskengrupper kan underlette stress og merbelastning der de kan se egen situasjon og motiveres til å håndtere utfordringer i hverdagen. Ingen av mine intervjupersoner fikk tilbud om søskengrupper, men flere påpeker at det ville være fint om de hadde fått dette tilbudet. Det er rimelig å tenke at det vil ha verdi å møte andre i samme situasjon, som en naturlig oppfølging for familier med barn med funksjonsnedsettelse. Det kan oppleves anerkjennende å møte andre søsken som forstår, der de både får mulighet til å dele tanker og følelser samt få andres historier om sitt liv som søsken. Haugen et al. (2012, s. 71) peker på at søskengrupper kan virke helsefremmende. Kanskje vil det gjøre søsken robuste til å håndtere hverdagens utfordringer ved å se egen situasjon i sammenheng med andre søskenfortellinger.

Vatne (2014) hevder at mennesker klarer seg bedre i vanskelige livssituasjoner dersom de har sosial støtte (s. 17). Noen søsken opplever diagnosen som et privat tema som det er vanskelig å snakke med andre om, og de unnlater å søke sosial støtte når de trenger det (Watne, 2014, s. 13). Wickander et al. (2009) påpeker i sin forskning hvordan ingen i søsknenes omgangskrets visste noe om deres familieerfaringer. De fikk ikke hjelp eller støtte av andre til å sette ord på hvordan det var å være dem (Wickander et al., 2009, s. 62). Dette er i samsvar med funn i denne undersøkelsen. Mine intervjupersoner delte ikke hvordan de hadde det eller hva som var vanskelig i søskenrelasjonen. Det kan se ut til at søsken heller delte de foretrukne historiene om eget liv. De mente at venner allikevel ikke kan sette seg inn i hvordan det har vært å vokse opp i en familie hvor barn har funksjonsnedsettelse. Jeg

forstår det slik at søsken vektlegger sin genuine kjennskap og erfaring rundt hvordan leve innenfor en slik familiekontekst. Det kan ha sammenheng med deres forståelse av at denne kunnskapen er det bare de som innehar. Det er rimelig å tenke at søsknene ville hatt nytte av andre å dele livshistorien med. Når de ikke gjorde det, kan det ha sammenheng med fravær av veiledning fra omsorgspersoner. Wennerberg (2015) påpeker at identitetsutvikling starter i familien og er med på å forme familiemedlemmene. Å være en del av en familie er å tilhøre et felleskap der trygge voksne kan støtte barn i deres utforskning av seg selv hva de trenger. Det er grunn til å tro at søsken har behov for informasjon om hva som bidrar til økt forståelse hos personer i andre sosiale systemer. For at personer rundt skal kunne forstå, trenger de tilgang til søskens fortellinger. Identitet skapes i samvær med andre mennesker, og åpenhet kan gjøre at søsken opplever støtte og forståelse for situasjonen.

5.2 Å være meg

Waaktaar (2019) påpeker at mennesker bygger opp et bilde av seg selv i samspill med andre personer og er noe vi utvikler gjennom hele livet. Det er i samspill med andre mennesker vi ser oss selv som sosiale vesener, og noen som betyr noe for andre (Waaktaar, 2019, s. 8). Barn påvirkes av foreldre, søsken og andre personer det vokser opp sammen med. Det er gjennom dem vi først utvikler selvfølelse. Ved å bli møtt på uttrykk og følelser kan det gi opplevelsen av seg selv som like verdifull som andre, og kan bidra til at barnet stoler på seg selv og står for meningene sine, også når andre mener noe annet (Øiestad, u.å). I forskningen til Tøssebro et al. (2012) har søsken en selvoppfatning av å være lik som jevnaldrende. De sammenligner seg med andre på samme alder, noe søsknene i studien min også gjør. Imidlertid fremkommer mine funn noe ulikt der noen opplever seg som mer selvstendige enn andre på samme alder. Jeg forstår det slik at dette kan handle om hvordan de har måttet ta mer ansvar og hjelpe til i familien. Det kan ha bidratt til selvstendighet fordi de har stått opp for seg selv i tillegg til å ta ansvar. Wennerberg (2015) løfter frem et "dobbeltspill" som en forutsetning for utvikling av en positiv identitet. På den ene siden ønsker vi å ha nære relasjoner som gir livet mening. På den andre siden ønsker vi å frigjøre oss fra andre og definerer en egen selvstendig identitet (Wennerberg, 2015, s. 38). Dermed kan det se ut til at søsknene har behov for å mestre og håndtere livet på en selvstendig

måte, og at det skiller dem fra jevnaldrende. Det er rimelig å tro at deres ansvar i familien har preget deres identitet i denne retning gjennom å ha tatt ansvar både for andre nære relasjoner og for seg selv.

Holmgren (2010b) stiller spørsmål rundt hva slags frihet mennesker har til å leve livet på den måten som er best for dem, ikke hva som er best for andre. Frihet ligger i det som eksisterer, og i valget av andre handlinger og måter å leve på (Holmgren, 2010b, s. 19). Anna har tilpasset seg mye i oppveksten og har lett for å gjøre det i andre relasjoner også. Dermed kan det se ut til at denne måten å forholde seg til andre mennesker på blir overført fra en relasjon til en annen. Andre muligheter er ikke alltid synlige, og kan være vanskelig å oppdage. Det er rimelig å stille spørsmål ved søskens mulighet til å velge det livet de foretrekker eller om de velger det livet de er vant til å leve basert på tidligere erfaringer. Kanskje er det ikke så lett å leve ut fra hva som er best for seg selv, når det kreves mer av dem enn i andre søskenrelasjoner. Anna forteller at man ikke velger det livet man får, og at livet ikke ble slik hun tenkte. Jeg forstår det slik at denne konteksten skaper mening for henne, og en aksept om manglende frihet i hvordan livet leves. Det er således grunn til å tro at det er meningsskapende for henne å se seg selv i sammenheng med mulighet for å påvirke omgivelsene. Eller sagt på en annen måte, hennes manglende måte å påvirke. Det kan ha sammenheng med aksept rundt at livet ble annerledes, med presisering rundt at det ble bra likevel. Frihet handler like mye om en aksept rundt eksisterende livssituasjon som i valget av andre måter å leve på.

Jensen & Ulleberg (2011) beskriver ulike måter å forstå samhandling på knyttet til bestemte temaer eller situasjoner. Relasjoner er i bevegelse og samhandling endrer seg. Det som kan se ut til å være en symmetrisk relasjon, kan være en komplementær relasjon som ikke er så lett å oppdage. Her påpekes at komplementære samspill kan låse seg og bare brytes om personene punkterer annerledes (Jensen & Ulleberg, 2011, s. 19). Osborg & Osborg (1995, s. 91) peker på en økt ansvarsfølelse hos søsken. De kan føle stort ansvar for at søster eller bror med funksjonsnedsettelse skal ha et godt liv, ha det godt sosialt, være ivaretatt på skole og oppleve deltakelse i samfunnet. Dette støttes av mine funn. Intervjupersonene tilpasset seg for at søsknene skulle få det de trengte, og hadde ekstra oppmerksomhet for ivaretagelse og å hjelpe til på ulike arenaer. Dermed kan det se ut til at søskenrelasjonen blir

komplementær. Relasjonen bærer preg av at den ene er den sterke, og den andre er den som trenger hjelp. Samhandlingen følger noen mønstre som bidrar til en forståelse av hva som skjer i relasjonen mellom søsknene. På den ene siden passer søsken på hverandre, uavhengig av om det er familier med barn med funksjonsnedsettelse eller ikke. På den andre siden kan det forstås som ubalanse i forholdet mellom søsken, og en forståelse om økt ansvar hos det funksjonsfriske barnet. Det er rimelig å tenke at det i en slik ubalanse kan ligge både en usagt forståelse av å forventninger og krav hos både foreldrene og søsknene selv.

Brodahl (2019, s. 103) påpeker at det kan være vanskelig å ha en balanse i søskenrelasjonen når et av barna har en funksjonsnedsettelse. Det kan være vanskelig å krangle med hverandre når det er en ubalanse. Noen kan oppleve "forbudte" følelser som skyld, skam og sjalusi, som de gjerne holder for seg selv for å ikke belaste foreldre (s.103). Det er grunn til å tro at søsken kan innta andre posisjoner for å unngå å komme i situasjoner som kan gi disse følelsene. Mine funn viser at relasjonen bærer preg av at søsken tar ansvar for ivaretagelse av søster eller bror. På en side kan det tenkes at søskenrelasjonen kan være mer belastende enn andre søskenrelasjoner. De må ta flere og andre hensyn og dermed forholde seg annerledes til søsken. På den annen side kan det være en styrke hos søsken som kan være av verdi i andre relasjoner senere i livet, som den som viser omsorg i relasjoner. Kanskje blir disse egenskapene verdsatt hos dem på senere tidspunkt, både hos dem selv, men også i samfunnet ellers. Vatne (2014, s. 13) påpeker at søsken som vokser opp i en familie som er litt utenom det vanlige gir annerledes opplevelser, men også unik kunnskap og erfaring. Dette er erfaringer og gode egenskaper de tar med seg senere i livet. Osborg & Osborg (1995, s. 22) påpeker nettopp hvordan en omsorgsrolle for søsken med funksjonsnedsettelse gir positive ringvirkninger senere i livet. Samtidig kan det være rimelig å tenke at når søsken har tatt mye ansvar tidlig i livet så ønsker de ikke å ha denne rollen senere. Kanskje bevissthet om hvor denne ansvarsfølelsen kommer fra kan gjøre at det tas valg ut fra hvordan søsken selv ønsker å leve sitt liv.

Haugen et al. (2012, s. 59) hevder at søsken lærer seg å ta hensyn, vise empati og se andre. Alle mine intervjupersoner beskrev seg selv som ansvarsfulle og hjelpsomme, både for foreldrene, for søsken og blant venner. De vektla betydningen av å være en støtte for

vennene sine. Dette er i samsvar med forskningen til Tøssebro et al. (2012) som påpeker at søskens rolle og ansvar i familien ble annerledes enn i andre familier. Det underbygger en forståelse om at det ikke er et problem å ha andre oppgaver i familien, og at det kan ha en positiv effekt (Tøssebro et al., 2012, s. 50). På den måten kan det forstås at de erfaringene søsknene har med seg gjenspeiles i andre sosiale relasjoner. Det er rimelig å tro at de tar mer ansvar og samtidig viser mye omsorg i andre sosiale relasjoner. Det kan forstås ut fra deres genuine erfaring fra å vokse opp i en familie der de både må ta hensyn og ansvar, og at det blir *en måte å være verden* på. På den ene siden kan erfaringene skape verdier som handler om å være en ressurs i møte med sosiale systemer. På den andre siden kan erfaringene gi en lærdom der det er forventet at de skal ta dette ansvar og at det er på den måten de skal forholde seg i relasjoner generelt.

Familiediskurser kan være styrende for hvordan medlemmene forstår og omtaler virkeligheten (Jensen & Ulleberg, 2011, s.74). De ulike familiemedlemmene kan forstå situasjoner eller fenomener på ulikt vis. Diskurser kan ha usynlige regler for hva som snakkes om eller gjøres i ulike sammenhenger (Holmgren, 2010a, s. 31). En diskurs kan være at i familien tar *de store barna ansvar for de små barna*. Eller kanskje for familier med barn med funksjonsnedsettelse; Søsknene tar ansvar for det barnet som trenger mer. Det kan være selvfølgelighet i noen familier, og i andre familier kan det være motsatt. Forskningen til Rogne (2016) viser at foreldrene forventet *lite* av søsknene, når det gjaldt å stille opp for barnet med funksjonsnedsettelse. De var derimot opptatt av å fristille dem fra ansvar og forpliktelser (Rogne, 2016, s. 228). Mine funn viser imidlertid at søsken opplevde at det var forventet av dem, samtidig som de også ønsket å hjelpe til. Søsknene kjente også på forventning fra foreldrene om å passe på barnet med funksjonsnedsettelse. At de ble spurt om å hjelpe til kan underbygge opplevelsen av en forventning. Holmgren (2010a) beskriver diskurser i en poststrukturalistisk tradisjon som en *selvfølgelighetens makt og moral*. Dette står i motsetning til narrativ praksis som stiller spørsmål ved selvfølgelighetene diskurser, og ønsker å utfordre disse for å se om det finnes andre fortellinger om fenomenet (Holmgren, 2010a, 31). Det er grunn til å tro at ved å være transparent rundt fenomener og opplevelser i en familie vil det åpnes opp for alle medlemmenes livsoppfatninger. På den måten kan også søskens stemme komme tydeligere frem.

Osborg & Osborg (1995) påpeker at søsken til barn med funksjonsnedsettelse ofte utvikler et særlig ansvar ut fra indre forestillinger om hva broren eller søsteren trenger. Det kan handle om at foreldre pålegger dem mer ansvar, eller at de selv ønsker å være til hjelp (Osborg & Osborg, 1995, s. 147). Haugen et.al (2012, s. 54) hevder at den kollektive "familietankegangen" der alle tar mer ansvar kan være mer utbredt i familier med barn med funksjonsnedsettelse enn i andre familier. De fleste søsken gir hverandre omsorg og det gjelder også om et barn har en funksjonsnedsettelse. Brodahl (2019) hevder at søsken oftest gir omsorg til hverandre fordi de selv ønsker, men at det også kan være fordi omgivelsene forventer det eller de blir pålagt omsorgsoppgaver (Brodahl, 2019, s. 103). Det kan forstås i lyset av diskursen om familiesystemet. Familiemedlemmer stiller opp og tar ansvar for hverandre. I familier der noen trenger noe mer, er man i større grad avhengig av at familiemedlemmene trår til for å hjelpe til og stiller opp for hverandre.

I familier hvor barn har funksjonsnedsettelse kan det eksistere konflikter mellom ungdommens interesser og hva som er forventet av dem. Wickander et. al. (2009) påpeker en konflikt mellom behov; om å være sammen med venner eller å være sammen med bror eller søster (Wickander et al., 2009, s. 62). Vatne (2014, s. 10) hevder at noen ganger kan behovet for å ta vare på barnet med funksjonsnedsettelse ta for stor plass og være sosialt hemmende da det går ut over tid med venner. Mine funn viser at søsken har måttet prioritere bort aktiviteter og egentid. Søsken la egne interesser og ønsker til side for å hjelpe til hjemme. Sett i sammenheng med funn hos Rogne (2016, s. 228) om lave forventninger fra foreldrene kan det se ut som om det eksisterer en asymmetri i oppfattelsen av forventninger hos søsken og hos foreldrene. Juul (2003) hevder at foreldre kan gjøre mye for å avlaste søsken som påtar seg flere oppgaver fordi de ønsker å hjelpe til (Juul, 2003, s. 12). Vatne (2014) peker på behovet for åpenhet og ærlighet i familien rundt forventninger og behov. Kommunikasjon mellom søsken og foreldre har vist seg å være en spesielt viktig faktor i forhold til søskens psykiske helse (Vatne, 2014, s. 17). Søsken bør involveres i samtaler om det som skjer da det gir følelse av å være inkludert og å ha kontroll som kan føre til mindre engstelse. Ved at foreldrene setter ord på egne følelser kan de unngå at søsken mistolker situasjoner og føler seg utrygge. Samtidig lærer barna at å utrykke følelser er greit (Vatne, 2014, s. 18). Det er gjennom den nære kontakten med voksne at barnet

utvikler en følelse av seg selv. Barn utvikler selvfølelse når de voksne forstår og imøtekommer følelser og behov. Når barn er redde, sinte, slitne eller lei seg trenger de voksne som forsøker å forstå og lager trygge rammer. Og når barn er glade trenger de voksne som ser og anerkjenner gleden og deler denne sammen med dem. Slike erfaringer bygger god selvfølelse (Øiestad, u.å). Det kan være lett å lage seg forestillinger når man ikke helt vet, og det kan også være lett for søsken å føle seg mindre viktig. Det er rimelig å tenke at åpenhet gjør søskenlivet lettere, og det kan bidra til økt forståelse for hvert enkelt familiemedlem, og da også for familien som system. Spørsmål som handler om alles behov i familien kan bli mer transparente og således bidra til større forståelse for hverandre i familien. Det kan oppstå utfordrende situasjoner der søsken kan få roller de ikke ønsker. Mine funn viser at intervjupersonene hadde tanker om deres behov som mindre viktige og satt egne behov til side. Det kan forstås som at de forsøkte å skape mening av sin livssituasjon og at de aksepterte at søsknene trengte noe mer enn dem. Kanskje utviklet de noen strategier for å få kontroll over situasjonen og dermed opplevelsen av mestring. På den ene siden kan det forstås som en styrke da det viser handlekraft og kompetanse i situasjoner der deres handlinger vil gjøre en forskjell for andres liv. På den andre siden kan det utgjøre en risiko da søsken kan etablere en lav selvfølelse gjennom opplevelsen av å være mindre viktig.

Holmgren (2010b, s. 30) hevder at for å få mulighet til å skape en sammenheng mellom beskrevne handlinger og andre erfaringer i livet, er det viktig at dette blir lagt merke til av andre. Dette støttes av Barth (2016) som påpeker at barn er i utvikling og avhengig av voksne til å takle ulike utfordringer. Hun fremhever at søsken kan utvikle strategier som utgjør styrker og risikoer. En risiko kan vise seg når søsken må kjempe for oppmerksomhet. En styrke kan være at erfaringen kan gjøre personen mer selvstendig og nå egne personlige livsmål gjennom økt handlekraft (Barth, 2016, s. 70). Seligman, professor i positiv psykologi (Vedeler, 2011, s. 274), er opptatt av *det meningsfulle liv*. I en familie kan det å få et barn med funksjonsnedsettelse føre til økt samhold, men også splittelse og avstand. Det kan se ut som om det oppleves belastende og krevende å ha et barn med funksjonsnedsettelse, men det kan også gi en følelse av å gjøre noe meningsfullt. Forskingen til Tøssebro et al. (2012) beskriver at noen tar ansvaret og omsorgen for søsken som en *livsoppgave* (Tøssebro et al.,

2012, s. 40). Alle mine intervjupersoner beskrev at de brukte mye tid på søsken. Flere forteller at de fortsatt gjør det. Anna er verge for broren, og har dermed fått en ansvarlig rolle i voksen alder. Det kan ha sammenheng med ansvaret gjennom oppveksten, og kan på den måten forstås som en livsoppgave slik Tøssebro et. al (2012) beskriver. Det kan ha sammenheng med verdien av å gjøre en forskjell i andres liv, og oppleves givende å være der når andre trenger det. Samtidig kan ansvaret bli belastende, og enda en ting man må eller burde gjøre.

5.3 Livets retning

Søsken skal ut i verden, møte venner, velge studier og arbeid. Jeg var interessert i deres tanker omkring valg og retninger livet tar. Siden intervjupersonene er på ulike steder i livet, vil det være variasjoner i hvor de befinner seg i forhold til studier og arbeid. Vennskap betyr mye for intervjupersonene mine, som for de fleste andre mennesker. Det er individuelt hvor mange venner søsken har, noe som også fremheves i studiet til Rossiter & Sharpe (2012). Her vises også til annen forskning om hvordan søsken til barn med visse typer funksjonsnedsettelse har færre vennskap og er mer isolerte enn jevnaldrende (Rossiter & Sharpe, 2012, s. 67). Tøssebro et al. (2012) påpeker at søsknene fremhevet kvaliteten i de nære relasjonene. Mine funn bekreftet dette. Intervjupersonene beskrev at de ønsker å ha noen få nære vennskap, som baserer seg på ærlighet og empati. Jeg forstår det slik de har tatt bevisste valg der kvaliteten er viktigere enn antall venner. Det kan være de foretrekke noen få relasjoner som representerer trygghet, således kvalitet fremfor kvantitet. På en annen side kan det ses i lys av å ha andre oppgaver i oppveksten som påvirket deres omgang med venner. Kanskje kan det ha bidratt til at det er lettere å forholde seg til færre nære relasjoner.

Tøssebro et al. (2012) hevder at utenforstående kan vise dårlige holdninger overfor søsken med funksjonsnedsettelse fordi de ikke forstår, eller fordi de ikke har sosial kompetanse. Søsken tror også at andre kan bli skremt når de møter en person med funksjonsnedsettelse og at de ikke vet hva de skal si eller gjøre (Tøssebro et al., 2012, s. 60-61). Mine funn viser betydningen av empati og ærlighet som viktige verdier hos venner. Siri opplevde empatisk endring hos noen når de fikk vite om broren. Hun syntes det var vanskelig å håndtere at

venner plutselig opptrådte annerledes. Kanskje vil venner kunne fremstå som uærlige og dømmende når de ikke rommer alle sider av livet deres. Det er rimelig å tenke at kvaliteter i vennerelasjoner handler om å ville hverandre vel og ha forståelse for hverandres situasjon. Disse kvalitetene kan ses i sammenheng med hvem man ønsker å omgås.

Det finnes lite forskning på tema som omhandler studie og yrkesvalg. Rossiter & Sharp (2001) antydte at søsken til barn/unge med funksjonsnedsettelse har en større tendens til å velge omsorgsykker. Resultatene av studien til Konstam et al. (1993) viste ingen betydelig forskjell i yrkesvalg mellom søsken til barn med funksjonsnedsettelse og søsken til barn uten funksjonsnedsettelse. Det kan tyde på at å vokse opp som søsken til barn med funksjonsnedsettelse ikke har påvirkning på hvilket yrkesvalg personene gjør (Konstam et al., 1993, s. 290). I funnene til Tøssebro et al. (2012) la alle intervjupersonene vekt på at deres søskenerfaring var en ressurs i livet. Samtlige hadde arbeidserfaring innen helse- og sosialsektor, men ingen knyttet valg av utdanning til søskenerfaringen. Tøssebro påpeker at det kan ha sammenheng med at de ikke har valgt utdanning som direkte er rettet mot personer med funksjonsnedsettelse (Tøssebro et al., 2012, s. 89). Alle mine intervjupersoner fortalte imidlertid om at de så sammenhengen mellom studie- og yrkesvalg og sin erfaring fra oppveksten. De har alle valgt jobb og studier der de jobber med mennesker. Anna fortalte om arbeidet som sykepleier der hun er engasjert i pårørendearbeid. Hun omtalte det som *hjertesaken sin*. Dermed kan det se ut som at søsknene har et spesielt engasjement og en sterk omsorgskompetanse. De bruker sin unike kunnskap overfor mennesker som er i samme situasjon som de selv. Det er i samsvar med rapporten til Haugen et al. (2012, s. 57) der det påpekes at søsken får med seg verdifull lærdom de vil dra nytte av senere i livet. Det er rimelig å tenke at de bruker egen erfaring som en kompetanse i møte med andre mennesker. Dette støttes således av forskningen til Tøssebro et al. (2012), som understreker at søsken velger omsorgsykker i større grad enn øvrige unge. Forskningen påpeker dermed at det har sammenheng med erfaring i familien. Det fremkommer også at søsken legger betydelig mer vekt på "å gjøre noe for andre" enn det andre ungdommer gjør (Tøssebro et al., 2012, s. 85-87). Erik vil søke på studier der han kan bruke seg selv mest mulig, og bruke erfaringen sin overfor mennesker som trenger litt ekstra. I oppveksten har Anna vært både støttekontakt og jobbet i avlastningsboligen der broren var. I tillegg til søskenforholdet har

hun tatt på seg flere arbeidsforhold som innebærer å ta vare på broren sin. Siri jobber i skolen med barn med behov for spesiell tilrettelegging og Vera skal studerer medisin eller psykologi. Det er rimelig å tenke at søsken innehar en omsorgskultur som omhandler å ta vare på de rundt seg tett knyttet sammen med verdier de har med seg fra familiesituasjonen. Familien utgjør således et fundament for etablering av relasjoner der det skapes et fellesskap av verdier og holdninger videre i livet. Vedeler (2011) bekrefter dette i beskrivelsen av hvordan familiesystemet ivaretar grunnleggende behov for omsorg, nærhet og kjærlighet (Vedeler, 2011, s. 269). Kanskje blir det en måte å leve livet på, sett i en sirkulær forståelsesramme der å gjøre noe som er av betydning for andre vil også være av betydning for en selv.

Konstam et al. (1993, s. 292) påpeker at det finnes individuelle forskjeller og mangfold også hos søsken til barn med funksjonsnedsettelse når det gjelder interesser og valg av yrke. Mine intervjupersoner fremhevet erfaringer fra oppveksten som betydningsfullt for yrkesretning, og flere mente at historien de har med seg ble vektlagt i jobbsøknader. Siri punktuerte på sin genuine erfaring, og at det ble avgjørende for at hun fikk jobben som handler om å følge opp barn som har behov for ekstra tilrettelegging. Vera fremhevet hvordan valg av studier kan ha sammenheng med en bror som har vært mye på sykehus. Dette kan bety at søsken opplever at deres levde liv ble verdsatt og anerkjent i yrkeslivet. Jeg forstår det slik at utdanning innenfor helse- og sosialfag i kombinasjon med egen erfaring, kan være en styrke i disse yrkene. Som Siri sa; "Jeg har noe mer, noe annet i tillegg da". På den måten kan søsknene ha opplevelsen av at deres historie gjør at de innehar "det lille ekstra" som skal til for å være en støtte for andre mennesker. Søsken har noe mer gjennom sin erfaring og som verdsettes. Ulleberg (2009) påpeker at dersom vi skal ha et godt liv så må vi flette sammen delene til å bli en hel sammenhengende historie. Historien om livet er nært knyttet til opplevelsen av verdi (Ulleberg, 2009, s. 90). Slik kan livet oppleves sammenhengende i oppdagelsen av at livserfaring blir verdsatt. På den ene siden er det rimelig å tenke at søsken får med seg en merkompetanse i form av en genuin lærdom i å ta ansvar og vise omsorg. På den andre siden kan det tenkes at søskens erfaring blir begrensende i forhold til å bruke sider av seg selv som ikke handler om deres oppvekst.

Kanskje blir deres egen forståelse av muligheter rundt valg av studie og yrke tett forankret til den rollen de har tatt i oppveksten som kan gjøre at andre kvaliteter kommer i skyggen.

6 Oppsummering og avslutning

Livet ... det er jo litt sånn det er blitt da. Det går jo fint i dag, så jeg tenker jo at det har gått bra. Og man har jo ikke valgt dette livet. Livet. Det er jo bare blitt sånn ... og jeg har jo lært masse som jeg har bruk for i dag (Anna, linje 76-78).

Temaet for studien er søsken til barn med funksjonsnedsettelse og deres beskrivelser rundt egen identitetsutvikling. Jeg var interessert i å finne ut mer om deres beskrivelser rundt hvem de er sett i lys av sin oppvekst med søsken med funksjonsnedsettelse. Analysen av fire semistrukturerte intervjuer ble utført gjennom interpretative fenomenologisk analyse (IPA). Jeg vil i dette kapitlet oppsummere og reflektere over funn, studien og gjennomføringen av denne, samt videre forskning.

6.1 Oppsummering

Tema for studien var søsken til barn med funksjonsnedsettelse og deres beskrivelser rundt egen identitetsutvikling. Jeg ønsket å sette lys på søskens livsverden og hvordan det opplevdes for dem å vokse opp i en familie der et barn trengte en annen oppfølging og tilrettelegging enn de selv hadde behov for. Problemstillingen har vært: *Hvordan beskriver søsken til barn med funksjonsnedsettelse egen identitetsutvikling.*

Utledet fra problemstillingen og datamaterialet har følgende forskningsspørsmål blitt stilt:

- På hvilken måte har det å vokse opp med søsken med funksjonsnedsettelse preget hvilken rolle de inntar i sosiale systemer?
- Hva forteller søsken om hvordan det å vokse opp med søsken med funksjonsnedsettelse har påvirket deres valg av studier/arbeid?

Jeg håper studien har bidratt til et økt fokus på søskenfortellingene rundt hvordan erfaringen har påvirket deres identitetsutvikling. De fire intervjupersonene i undersøkelsen har bidratt med refleksjoner og tanker rundt tema. I diskusjonen har jeg sett på likheter og forskjeller mellom teori, tidligere forskning og intervjupersonenes uttalelser. I studien har jeg søkt å fordype meg i søskens opplevelser og refleksjoner av identitetsutvikling. Den

unike og spesifikke kunnskapen søsken forteller om eget liv kan representere rike kilder til kunnskap og kan gi mye informasjon om deres identitet. Min forforståelse var at søsken til barn med funksjonsnedsettelse kommer i skyggen av sin bror eller søster. Forforståelsen har jeg hovedsakelig med meg fra samtaler med søsken i jobbsammenheng og mitt eget engasjement som mor til tre barn, der en har funksjonsnedsettelse. Studien har til dels bekreftet min forforståelse når det gjelder hvordan søsken setter seg selv til side i søskenrelasjonen, også relatert til å ikke være ytterligere belastning for foreldrene. Søsken viser også til positive sider ved erfaringene, gjennom beskrivelser og egenskaper de fremhever. Jeg finner det interessant at de anser seg å være mer selvstendige enn andre på samme alder. En mulighet kan være at søsknene har etablert en kunnskap som gjør dem mer rustet til å ta selvstendige valg og ta ansvar både for seg selv og i andre relasjoner.

Alle intervjupersonene forteller om et *ansvar*, både som en følelse og i handling. Betydningen av økt ansvar i familien har preget deres identitet i retning av selvstendighet gjennom å ha tatt ansvar både i andre nære relasjoner og for seg selv. Mine funn viser at søsken setter egne behov til side for å hjelpe til. Det kan ha sammenheng med ansvaret gjennom oppveksten, og forstås som en livsoppgave slik Tøssebro et al. (2012) beskriver. Denne livsoppgaven kan således forstås som en ressurs i møte med sosiale systemer og i relasjoner generelt i livet. Studien har vist at søsken har en god selvfølelse, og at erfaringene de har med seg både blir anerkjent av dem selv, men også i møte med andre sosiale systemer.

Jeg finner det interessant hvordan flere av intervjupersonene ønsket å være den positive kraften i relasjoner også utenfor familien. De tar rollen som *den uproblematisk*, og den som er der for andre. Flere beskriver at de tilpasser seg andres behov i relasjoner i dag, noe som kan ses i sammenheng med beskrivelsene av å ikke være til bry i familien. Det kan forstås som at søsknene overfører denne måten å være i verden på til andre sosiale systemer. Jeg mener de har tatt bevisste valg der kvaliteten i vennerelasjoner er viktigere enn antall venner. Samtidig savnet flere søsken å få hjelp til å snakke om hvordan det var å være dem i oppveksten, og de delte ikke med vennene hvordan de hadde det. For søsken i denne studien er det interessant om det ville gjort en forskjell om de hadde blitt støttet i retning av

å møte andre i samme situasjon, der de kunne delt erfaringer med andre søsken. Det er i samsvar med Tøssebro et al. (2012) som påpeker at søsken har stor glede av å møte andre søsken. Dette kan også ses i sammenheng med Helsepersonelloven § 10a som omhandler ivaretagelse av barn som er pårørende til syke familiemedlemmer (Helsepersonelloven, 1999, § 10a). De fremheves her at barn som pårørende har en økt risiko for å oppleve belastninger, og det bør være større fokus på søskens ivaretagelse. Det sammenfaller med mine refleksjoner i diskusjonene om at det kan bidra til en positiv identitet dersom søsken får hjelp til å sette ord på det som kan være vanskelig. Det vil kunne gjøre det lettere å forstå egne reaksjoner i sammenheng med erfaringer og opplevelser, og dermed også gi opplevelsen av god selvfølelse gjennom å være en ressurs i møte med omgivelsene.

Søskens ser erfaringer i oppveksten i sammenheng med valg og handlingsmønstre senere i livet. Materialet mitt har vist et særlig funn i sammenhengen mellom studie- og yrkesvalg. Alle mine intervjupersoner relaterer sammenheng mellom studie- og yrkesvalg og egen erfaring. De har alle valgt jobb og studier der de jobber med mennesker. Dette funnet skiller seg ut fra tidligere forskning som ikke ser spesiell sammenheng mellom erfaring som søsken og yrkesvalg. Intervjupersonene beskrev at de har fordeler i yrkeslivet når det gjelder omsorgsykker og viser et spesielt engasjement i møte med andre pårørende. Det kan dermed se ut til at det er viktig å gjøre en forskjell i andres liv. Anna beskriver sitt engasjement på denne måten: "Jeg bruker mine erfaringer i møte med pårørende. Jeg prøver å få gjort noe for at de ikke skal ha det sånn som meg. Det er liksom hjertesaken min det" (Anna, linje 385-387).

Det er som tidligere påpekt, gjennomgående at søsknene har tatt mye ansvar. Deres historie og levde liv ble verdsatt og anerkjent i yrkeslivet, noe som igjen kan føre til at de har "det lille ekstra" som skal til for å få en jobb som innebærer å være der for andre. Det kan vise at søsknene innehar spesielle kvalitet gjennom sin personlige erfaring, og som anses som verdifull kompetanse som verdsettes i arbeidslivet. Det samsvarer med mine antakelser i starten av studien. Jeg finner det interessant at søsken ikke har reflektert over dette tidligere. Flere ble mer bevisste gjennom samtalen rundt valg og livsveier.

6.2 Refleksjon og kritisk blikk på studien

Jeg har gjort meg noen refleksjoner rundt studien og gjennomføringen av denne. Studien, slik den ble, er et resultat av valg jeg har tatt underveis. Til tross for at jeg har forsøkt å legge min forforståelse til side under intervjuer og i analyseprosessen, så kan det ha vært synlig i formuleringene av mine spørsmål og under samtalen. Intervjuguiden kan ha ledet intervjupersonene i en spesiell retning. Jeg ser i ettertid at jeg kunne ha brukt lenger tid på denne, og gjennomført flere prøveintervjuer med flere åpne spørsmål. Det kunne bidratt til at økt bevissthet hos meg i spørsmålsformuleringene og kunne ha bidratt til at svarene hadde blitt fyldigere. Jeg merket meg at jeg som intervjuer utviklet meg fra det første til det siste intervjuet, noe som underbygger dette.

Ifølge Dalen (2011, s. 19-22) er det viktig å reflektere over den sosiale relasjonen et intervju er, og finne balansen mellom nærhet og distanse. Det ligger implisitt et asymmetrisk maktforhold mellom intervjuer og intervjuperson. I lys av dette ser jeg en metodisk utfordring i å etablere relasjon for å skape økt trygghet i samtalen innenfor kort tidsramme. Jeg hadde høy bevissthet rundt å skape trygghet i møte mellom oss. Det gjorde at jeg brukte god tid på etablering av kontakt mellom oss og snakke om hverdagslige ting i starten, noe som krevde at vi snakket sammen en liten stund før selve intervjuet startet. Selv opplevde jeg trygghet i intervjusituasjonene, og trygghet skapes i møte mellom oss. Det er derfor grunn til å tro at intervjupersonene gjorde det samme. Jeg tror vektleggingen av den innledende samtalen var avgjørende for intervjupersonenes åpenhet.

I ettertid ser jeg at jeg kunne satt av tid til å reflektere og skrive ned notater med mine tanker og følelser rundt intervjusituasjonen. Det ville vært nyttig om jeg hadde rettet oppmerksomhet mot hvordan jeg hadde det og opplevde meg selv både før intervjuet, i intervjusituasjonen og rett etterpå. En slik selvrefleksjon ville kunne øke min bevissthet rundt mine bidrag inn i samtalen. Det ville vært interessant å se sammenhengen mellom det jeg hadde med meg inn i intervjusituasjonen og min opplevelse av samtalen mellom oss. På den måten ville jeg hatt enda mer fokus på systemisk praksis og det som skjer mellom oss. Mennesker påvirker og påvirkes av hverandre, og jeg kunne gitt dette mer plass ved å

reflektere mer rundt min rolle og det jeg hadde med meg inn i intervjuet og hva det gjorde med meg.

Det kan være en svakhet i studien at det er et spenn i alder, som blir varierende sett i forhold til erfaringer og modenhet. Jeg ønsket i utgangspunktet at intervjupersoner var så tett på egen oppvekstsituasjon som mulig, men jeg strakk aldersspennet for å nå flere. Noen hadde fyldige og tykke beskrivelser, mens andre var mer kortfattet i sine svar. En annen svakhet kan være at antall intervjupersoner i undersøkelsen er beskjedent og kan sies å utgjøre en for homogen gruppe. Det kan svekke funnenes overførbarhet.

Jeg har også gjort meg noen refleksjoner rundt utvalg av intervjupersoner, der alle i dag jobber med mennesker. Hvem som ønsker å være med i studien, kan gjenspeile egenskaper hos intervjupersonene som omsorgspersoner. Jeg vil være forsiktig med å fortolke intervjupersonenes motiver kun i forhold til det at de har et søsken med funksjonsnedsettelse. Slik Tøssebro et al (2012) også påpeker: Søskenenes fremtidsplaner handler først og fremst om at de er vanlige ungdommer med vanlige interesser som leder dem mot ulike valg og yrker (Tøssebro et al., 2012, s. 90).

Betydningen av å få lov til å fortelle historien sin var noe jeg spesielt festet meg ved. Ved å møte en som er interessert i dem og deres livsverden kan nye dører åpnes. Kvale & Brinkmann (2009 s. 48) påpeker at en intervjusituasjon kan oppleves berikende for intervjupersonen, der det kan oppstå nye perspektiver. Således kan det gi ny innsikt og bevissthet om egen situasjon og intervjupersonen kan endre egne beskrivelser i løpet av intervjuet. To intervjupersoner ønsket terapeutisk samtale i etterkant av intervjuene (kapittel 3.4) da begge beskrev at det startet noen prosesser i dem. Jeg er opptatt av at det aldri er for sent å snakke om livet som var, det er noe vi alle bærer med i historien om hvem vi er. Det at de ønsket samtalen støtter denne antakelsen.

6.3 Videre forskning

Sett i sammenheng med studiens formål (kap. 1.2), kan tema gi gjenklang hos søsken og nettverk rundt familier med barn med funksjonsnedsettelse. I tillegg kan funn bidra til at

nettverk og fagpersoner blir mer bevisste sin rolle om å være den som spør. Søskene vil ha nytte av å snakke om seg selv og hvordan det er å være dem på flere arenaer; i familien, blant venner og i møte med søskene i tilsvarende situasjon. Jeg er stadig undrende til søskens livsverden og deres opplevelse av egen identitet, noe som bestemt kan belyses videre. Videre forskning på tema vil være interessant, ut fra ulike perspektiver for å utvide identitetsforståelsen. Den narrative tilnærmingen belyser historien om eget liv i lys av flere versjoner, noe som fremstår interessant å undersøke nærmere, eksempelvis betydningen av hvor man er i søskenflokken relatert til identitet. Noen søskene snakket om livet "før og etter" barnet med funksjonsnedsettelse - noe som ikke ble vektlagt i studien, men som fanger min nysgjerrighet i betydning av identitetsutvikling.

Litteraturliste

- Barth, D. (2016). *Søsken til pasienter i BUP - Et undervurdert tema* [Masteroppgave, VID Vitenskapelig høgskole]. vid.brage.unit.no <http://hdl.handle.net/11250/2411138>
- Bateson, G. (1972). *Steps to an Ecology of Mind*. Ballantine Books.
- Bengtsson, J. (2006). En livsverdenstilnærming for helsevitenskapelig forskning. I J. Bengtsson (Red), *Å forske i sykdoms- og pleieerfaringer. Livsverdensfenomenologiske bidrag* (s. 13-58). Høyskoleforlaget.
- Brodahl, S. G. (2019). *Gi meg et smil*. Hertervig Forlag.
- Dalen, M. (2011). *Intervju som forskningsmetode - en kvalitativ tilnærming* (2. utg.). Universitetsforlaget.
- Engedal, L.G. (1999). En studie av psykovitenskapelige identitetsteorier med særlig henblikk på identitetserfaringens konstituerende elementer og de meta-teoretiske forutsetningenes funksjon i teoriutformingen. Uni pub forlag/Akademika AS.
- Frambu. (u.å). *Søsken og søskeliv i familier med funksjonshemmede barn*. Hentet 21. januar 2021 fra <https://frambu.no/tema/sosken-og-soskenliv-i-familier-med-funksjonshemmede-barn/>
- Gergen, K. J., & Gergen, M. (2005). *Sosial konstruksjon: ind i samtalen*. Dansk psykologisk forlag.
- Hansen, M. B. (2019). *Emosjonskompetanse i arbeid med små barn*. Hentet fra årsrapport om barn og unges psykiske helse, Barn i Norge. Identitet. Voksne for barn, 20-31.
- Haugen, G.M., Hedlund, M. & Wendelborg, C. (2012). *Det går ikke an å bruke seg sjøl både på retta og vranga. Om helsebelastning, sårbarhet og forebygging i familier med*

barn med funksjonsnedsettelse (Rapport Mangfold og inkludering) NTNU
Samfunnsforskning AS.

Haukeland, Y., Fjermestad, W, Mossige, S. & Vatne, T.M, (2015). Emotional Experiences
Among Siblings of Children With Rare Disorders. *Journal of Pediatric Psychology*.
40(7) 712-720. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsv022>

Helsepersonelloven. (1999). *Lov om helsepersonell*. (LOV-1999-07-02-64). Lovdata.
<https://lovdata.no/lov/1999-07-02-64/§10a>

Holmgren, A. (2010a). *Fra terapi til pædagogik- en bruksbog i narrativ praksis*. Hans Reitzels
Forlag.

Holmgren, A. (2010b). *Terapifortellinger. Narrativ terapi i praksis*. Tapir Akademiske Forlag.

Hårtveit, H., & Jensen, P. (2004). *Familien pluss en. Innføring i familieterapi*. (2. utg.).
Universitetsforlaget.

Imsen, G. (2014). *Elevers verden*. (5. utg.). Universitetsforlaget.

Jensen, P. (2009). *Ansikt til ansikt. Kommunikasjons- og familieperspektivet i helse- og
sosialarbeid* (2. utg.). Gyldendal Akademisk.

Jensen, P., & Ulleberg, I. (2011). *Mellom ordene, Kommunikasjon i profesjonell praksis*.
Gyldendal Akademisk.

Johannessen, A., Tufte, P. A., & Christoffersen, L. (2016). *Introduksjon til
samfunnsvitenskapelig metode* (5. utg.). Abstrakt forlag AS.

Johnsen, A., & Torsteinsson, V. W. (2012). *Lærebok i Familieterapi* (2. utg.).
Universitetsforlaget.

Juul, J. (2003). *Familier med kronisk syke barn*. Pedagogisk Forum.

Konstam, V., Drainoni, M., Mitchell, G., Houser, R., Reddington, D., & Eaton, D. (1993).

- Career Choices and Values of Siblings of Individuals With Developmental Disabilities. *The School Counselor*, 40 (4), 287-292. <http://www.jstor.org/stable/23901818>
- Krogh, T. (2014). *Hermeneutikk. Om å forstå og fortolke*. (2. utg.). Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju* (2. utg.). Gyldendal Akademisk.
- Langdridge, D. (2006). *Psykologisk forskningsmetode. En innføring i kvalitative og kvantitative tilnærminger*. Tapir Akademiske Forlag.
- Lock, A., & Strong, T. (2014). *Sosial konstruksjonisme. Teorier og tradisjoner*. Fagbokforlaget.
- Lorentzen, P. (1997). *Vanlige og uvanlige barn. Samspill og kommunikasjon med alvorlig funksjonshemmede barn*. Tano Aschehoug.
- Lundby, G. (1998). *Historier og terapi. Om narrativer, konstruksjonisme og nyskriving av historier*. Tano Aschehoug.
- Mead, G. H., (2005). *Sindet, selvet og samfundet*. Akademisk forlag.
- Osborg, T. R., & Osborg, P. (1995). *Søskenkjærlighet på prøve - med MBD/ADHD i familien* (Forskningsrapport nr.7 ed.). Møreforskning Volda, Høgskulen i Volda.
- Rogne, K. T. (2016). I det lange løp. En oppfølgingsstudie om hverdagsliv og samliv i familier med utviklingshemmede barn. *Fokus på familien* (3), 220-239.
- Rossiter, L., & Sharpe, D. (2001). The siblings of Individuals with mental retardation. A quantitative integration of the literature. *Journal of Child and Family Studies*, 10 (1), 65-84. <https://link.springer.com/article/10.1023/A:1016629500708>
- Smith, J.A., Larkin, M., & Flowers, P. (2009). *Interpretative phenomenological analysis. Theory, method and research*. SAGE Publications.

- Snævarr, S. (2017). *Vitenskapsfilosofi for humaniora. En kritisk innføring*. Cappelen Damm Akademisk.
- Spradley, J. (1979). *The ethnographic interview*. Wadsworth Publishing Co Inc.
- Store norske leksikon (u.å). Sosiale systemer. Hentet 20 mai 2021 fra https://snl.no/sosiale_systemer
- Straume, M. (1999). Sorggrupper for barn som har mistet søsken av kreft. En beskrivelse av metoder og kliniske erfaringer. *Tidsskrift for norsk psykologforening*, 36(2), 107-115.
- Sørli, M. W. (2014). *Søskenliv i familier hvor et barn er utviklingshemmet. En kvalitativ studie av søskens opplevelser av å vokse opp med en bror eller søster som er utviklingshemmet*. [Masteroppgave, Universitetet i Oslo]. duo.uio.no <http://urn.nb.no/URN:NBN:no-45241>
- Thagaard, T. (2018). *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitative metoder*. (5.utg.). Fagbokforlaget.
- Tjora, A. (2010). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis* (3. utg.). Gyldendal Akademisk.
- Tøssebro, J., Kermit, P., Wendelborg, C., & Kittelsaa, A. (2012). *Som alle andre? Søsken til barn med funksjonsnedsettelse*. (Rapport Mangfold og inkludering). NTNU Samfunnsforskning AS.
- Ulleberg, I. (2004). *Kommunikasjon og veiledning*. (2. utg.). Universitetsforlaget.
- Vatne, T. M. (2014). *Et annerledes søskenliv*. Hentet fra årsrapport om barn og unges psykiske helse. Barn i Norge; Når barn er pårørende. Voksne for barn, 8-21.
- Vedeler, G. H. (2011). Familien som ressurs i psykososialt arbeid. *Fokus på familien*. (4), 263-282.
- Waaktaar, T. (2019). Identitet og ungdom. Hentet fra årsrapport om barn og unges psykiske

helse, Barn i Norge; Identitet. Voksne for barn, 8-19.

Wennerberg, T. (2015). *Selv og sammen. Om tilknytning og identitet i relasjoner*. Arneberg Forlag.

White, M. (2006). *Narrativ teori*. København, Hans Reitzels Forlag.

White, M. (2009). *Kart over narrativ praksis*. Pax forlag.

Wickander, B. B., Dellve, L., Falk, B., Nolbris, M., & Wallgren, K. (2009). *Jag finns också! Om att vara syskon till en bror eller syster med svår sjukdom eller funktionsnedsättning*. 3. utg.). Stiftelsen Allmänna Barnhuset.

<https://www.allmannabarnhuset.se/produkt/jag-finns-ocksa/>

Øiestad, G. (u.å.). Hva er selvfølelse? Psykologforeningen.no. Hentet 8 april 2021 fra

<https://www.psykologforeningen.no/publikum/informasjonsvideoer/videoer-om-livsutfordringer/hva-er-selvfoeelse>

Ølgaard, B. (2004). *Kommunikation og økomentale systemer. En introduktion til Gregory Batesons forfatterskab* (3. utg.). Akademisk Forlag.

NSD NORSK SENTER FOR FORSKNINGSDATA

NSD sin vurdering

Prosjekttittel

Søskenfortellingene - hvordan har jeg blitt meg. Hvordan beskriver søsken til barn med funksjonsnedsettelse egen identitetsutvikling.

Referansenummer

648317

Registrert

28.06.2020 av Marit Irene Vie - maritirenevie@gmail.com

Behandlingsansvarlig institusjon

VID vitenskapelige høgskole / Fakultet for sosialfag / Fakultet for sosialfag Oslo

Prosjektansvarlig (vitenskapelig ansatt/veileder eller stipendiat)

Anne Grasaasen, anne.grasaasen@vid.no, tlf: 22451971

Type prosjekt

Studentprosjekt, masterstudium

Kontaktinformasjon, student

Marit Irene Vie, maritirenevie@gmail.com, tlf: 40249202

Prosjektperiode

01.08.2020 - 31.05.2021

Status

29.01.2021 - Vurdert

Vurdering (2)

29.01.2021 - Vurdert

NSD har vurdert endringen registrert 21.01.2021

Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet med vedlegg den 29.01.2021.

Behandlingen kan fortsette.

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

NSD vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet.

Lykke til videre med prosjektet!

Kontaktperson hos NSD: Gry Henriksen
Tlf. Personverntjenester: 55 58 21 17 (tast 1)

21.08.2020 - Vurdert

Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet 21.08.2020 med vedlegg, samt i meldingsdialogen mellom innmelder og NSD.

Behandlingen kan starte.

MELD VESENTLIGE ENDRINGER

Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å melde dette til NSD ved å oppdatere meldeskjemaet. Før du melder inn en endring, oppfordrer vi deg til å lese om hvilke type endringer det er nødvendig å melde:

https://nsd.no/personvernombud/meld_prosjekt/meld_endringer.html

Du må vente på svar fra NSD før endringen gjennomføres.

TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET

Prosjektet vil behandle særlige kategorier av personopplysninger om helse og alminnelige kategorier av personopplysninger frem til 31.05.2021.

LOVLIG GRUNNLAG

Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte til behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 nr. 11 og art. 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse, som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake.

Lovlig grunnlag for behandlingen vil dermed være den registrertes uttrykkelige samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a, jf. art. 9 nr. 2 bokstav a, jf. personopplysningsloven § 10, jf. § 9 (2).

PERSONVERNPRINSIPPER

NSD vurderer at den planlagte behandlingen av personopplysninger vil følge prinsippene i personvernforordningen om:

- lovlighet, rettferdighet og åpenhet (art. 5.1 a), ved at de registrerte får tilfredsstillende informasjon om og samtykker til behandlingen
- formålsbegrensning (art. 5.1 b), ved at personopplysninger samles inn for spesifikke, uttrykkelig angitte og berettigede formål, og ikke viderebehandles til nye uforenlige formål
- dataminimering (art. 5.1 c), ved at det kun behandles opplysninger som er adekvate, relevante og nødvendige for formålet med prosjektet
- lagringsbegrensning (art. 5.1 e), ved at personopplysningene ikke lagres lengre enn nødvendig for å oppfylle formålet

DE REGISTRERTES RETTIGHETER

Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: åpenhet (art. 12), informasjon (art. 13), innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18), underretning (art. 19), dataportabilitet (art. 20).

NSD vurderer at informasjonen som de registrerte vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art.

12.1 og art. 13.

Vi minner om at hvis en registrert tar kontakt om sine rettigheter, har behandlingsansvarlig institusjon plikt til å svare innen en måned.

FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

NSD legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene i personvernforordningen om riktighet (art. 5.1 d), integritet og konfidensialitet (art. 5.1. f) og sikkerhet (art. 32).

For å forsikre dere om at kravene oppfylles, må dere følge interne retningslinjer og eventuelt rådføre dere med behandlingsansvarlig institusjon.

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

NSD vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet.

Lykke til med prosjektet!

Kontaktperson hos NSD: Gry Henriksen
Tlf. Personverntjenester: 55 58 21 17 (tast 1)

Tema / intervjuguide for undersøkelsen

“Søskenfortellingene - hvordan har jeg blitt meg?”

Hvordan beskriver søsken til barn med funksjonsnedsettelse egen identitetsutvikling?

- Hva forteller søsken om hvordan det å vokse opp med et søsken med funksjonsnedsettelse har påvirket deres valg av studier/arbeid?
- På hvilken måte har det å vokse opp med et søsken med en funksjonsnedsettelse preget hvilken rolle de inntar i sosiale systemer?

Innledning

- Presentere meg selv og prosjektet, studiet i Familieterapi og systemisk praksis.
- Informere om hensikten med intervjuet.
- Forklare praktisk gjennomføring, bruk av lydopptaker.
- Redegjøre for samtykkeerklæring og NSD, og at informant kan når som helst trekke seg fra prosjektet.
- Presentere problemstilling og temaer i samtalen som jeg ønsker å vite noe om.
- Forklare at jeg ønsker å få kjennskap til *deres* opplevelser, og historier.
- I intervjuet må det ikke komme frem detaljerte opplysninger eller situasjoner om søsken, eller andre familiemedlemmer/ slektninger, som kan være identifiserende. Dette er for å forhindre gjenkjennelse.
- Tidsrammen for intervjuet er 1 time.
- Undersøke om informanten har noen spørsmål før vi starter.

Refleksjoner omkring prosjektets tema

- Presentere og tydeliggjøre tema for intervjuet; Identitet, identitetsutvikling og hvilke roller de har tatt og tar innenfor ulike sosiale systemer. Fokus er deres oppvekst og erfaringer på godt og vondt, hvordan det kan ha medvirket til hvem de er.
- Fra da du sa ja til å bli med på undersøkelsen; er det noe du har tenkt på at du gjerne vil si noe om?

Temaer for datasamlingen

Tema 1: Familien din

Hvem var familien din da du vokste opp?

Hva er din fortelling om å vokse opp med et søsken som har funksjonsnedsettelse?

Hva tror du historien har gjort med deg på godt og vondt?

Hva er forholdet ditt til familien (foreldre og søsken) i dag?

Hva slags tanker har du omkring dine foreldres ivaretagelse av *deg* da du vokste opp?

Tema 2: Identitet

Når du tenker på oppvekst og barndom; på hvilken måte tror du denne kan ha innvirket på den du er i dag?

På hvilken måte?

I hvilken sammenhenger?

Hvem er du? Hvordan vil du beskrive hvem du er?

Hvem ønsker du å være?

For venner?

For kollegaer?

For familien?

Tema 3: Livsverdier og livsvalg

Hva er viktige verdier for deg?

Hvordan viser det seg i ulike sammenhenger?

På hvilken måte?

I hvilken sammenhenger?

På godt og vondt?

Hvordan viser det seg i sammenhenger hvor du gjør betydningsfulle valg?

I hvilken grad ser du sammenheng til utdanning og jobb?

Hvordan tror du at historien din innvirker på den du er i dag?

På hvilken måte?

I hvilken sammenhenger?

“Fortell”

Kan du si noe mer om..?

Fortell litt mer om..?

Forstår jeg deg riktig når..?

Hvordan opplevde du..?

Kan du fortelle om en slik opplevelse?

Kan du fortelle om en gang da....

Har du et eksempel som kan forklare / vise dette?

I hvilke sammenhenger - kjenner du igjen / på / erfarer du dette, osv.

Avslutning

Er det noe mer du ønsker å dele før vi runder av intervjuet, eller refleksjoner du har kommet på underveis?

Hvilke spørsmål ville du gjerne blitt spurt om som søsken, men som ingen har stilt deg?

Hvordan har det vært å bli intervjuet om disse temaene?

Tusen takk for dine bidrag inn i mitt masterprosjekt!

Vil du delta i forskningsprosjektet “Søskenfortellingene - hvordan har jeg blitt meg?”

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å undersøke hvordan søsken til barn med funksjonsnedsettelse beskriver egen identitetsutvikling. I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Bakgrunn og formål

Under masterutdannelsen i Familierapi og systemisk praksis ved VID, vitenskapelige høyskole i Oslo, skal jeg utføre et forskningsstudie hvor tema omhandler søsken til barn med funksjonsnedsettelse sin identitetsutvikling. Jeg ønsker å undersøke hvordan søsken beskriver sin oppvekst og erfaringer på godt og vondt, og hvordan det kan ha medvirket til hvem de er. Jeg er også interessert i hvordan de beskriver utvikling av identitet og hvilke roller de har tatt og tar innenfor ulike sosiale systemer.

Jeg jobber som rådgiver på Signo kompetansesenter og min interesse for tema kommer fra møter med familier hvor barn har funksjonsnedsettelse.

Hvem kan delta?

Jeg har henvendt meg til Signo skole-og kompetansesenter og Habiliteringssenteret i Vestfold for å komme i kontakt med informanter. Jeg ønsker å intervju 4 søsken til barn med funksjonsnedsettelse, fra 18- ca 25 år.

Vedlagt er samtykkeskjema om du ønsker å delta i undersøkelsen (vedlegg 1).

Hva innebærer deltakelse av studien?

Innsamling av data vil foregå gjennom et intervju på ca 1 time. Hvis det er ønskelig kommer jeg gjerne hjem til deg for gjennomføring av intervjuet. Alternativt er at vi møtes på mitt kontor på Signo kompetansesenter. Under intervjuet vil jeg gjøre lydopptak med båndopptaker og jeg vil transkribere intervjuene i etterkant. Transkriberingen vil du få tilbud om å lese gjennom for godkjenning.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studiet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykke tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle dine personopplysninger vil da bli slettet. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

Ditt personvern-hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrivet. I intervjuet må det ikke komme frem detaljerte opplysninger eller situasjoner om søsken, eller

andre familiemedlemmer/ slektninger, som kan være identifiserende. Dette er for å forhindre gjenkjennelse. Som informant vil du bli anonymisert.

Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket. Det er kun veileder og jeg som vil ha tilgang til å lese tekstene fra intervjuene. Lydopptak fra intervjuet vil oppbevares i låst skap på mitt kontor på Signo kompetansesenter og alle skriftlige dokumenter vil oppbevares på pc med sikkerhetsnøkkel/kode.

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Opplysningene anonymiseres når prosjektet avsluttes/oppgaven er godkjent, noe som etter planen er 31.05.21. Personopplysninger og lydopptak vil da slettes.

Dine rettigheter

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg, og få utlevert en kopi av opplysningene.
- å få rettet personopplysningene om deg.
- å få slettet personopplysningene om deg og
- å sende klage til Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke. På oppdrag av VID (Vitenskapelige høgskole) har NSD - Norsk Senter for Forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvern reglementet.

Hvor kan jeg finne ut mer?

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å delta i dette forskningsprosjektet, ta kontakt med:

Marit Irene Vie, masterstudent, mob 40 24 92 02. Epost: maritirenevie@gmail.com
eller Anne Grasaasen, veileder, mob 93 21 90 55. Epost: anne.grasaasen@vid.no

Hvis du har spørsmål knyttet til NSD sin vurdering av prosjektet kan du ta kontakt med:

- NSD - Norsk Senter for Forskningsdata AS på epost: personverntjenester@nsd.no
eller på telefon 55 58 21 17.

Vennlig hilsen
Marit Irene Vie

Samtykke til deltakelse i forskningsprosjektet

Jeg har mottatt og forstått informasjonen om prosjektet

“Søskenfortellingene - hvordan har jeg blitt meg?”

-Hvordan beskriver søsken til barn med funksjonsnedsettelse egen identitetsutvikling?

- Alle personopplysninger behandles konfidensielt, og i den ferdige publikasjonen er informantene anonymisert.
- Innsamling av data skjer gjennom intervju der det benyttes lydopptaker. Opptakene og navnelister oppbevares i låst skap på Signo kompetansesenter.
- Prosjektet skal etter planen avsluttes 31 mai 2021, og lydopptak og navnelister vil da bli makulert.
- Jeg kan når som helst, og uten begrunnelse, trekke samtykket tilbake. Opplysninger vil da bli makulert.
- Studien er godkjent av NSD, Norsk Senter for Forschungsdata AS.

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet.

Sted/dato

Signert av prosjektdeltaker

70.i det. Jeg har veldig lite lyst til å være problematisk (...)

71.F: Det å være problematisk er det noe du tenker har tatt plass i familien din?

72.I: For meg?

73.F: Det du sa om broren din, om det å være problematisk (...) har det tatt mye plass i

74.deg, det der med å være problematisk i livet til andre?

75.I:Ja, altså, ting baseres på en måte ut fra det at, hvordan det påvirker andre da, jeg har

76.ikke lyst at folk skal bli sure på meg, så jeg på en måte kvier meg til å spørre om ting

77.hvis jeg vet at reaksjonen blir at noen blir litt sure, de behøver ikke bli sinte engang.

78.Kan bare være litt sånn negative følelser og da blir jeg heller sånn, jammen da

79.dropper jeg heller å si det, også gjør jeg ting selv, i stedet for å spørre om hjelp. Det er

80.noe jeg jobber med da. Å prøve å, på en måte, å stå litt opp for meg selv.

81.F: Ja, når du sier at du jobber med det, på hvilken måte gjør du det?

82.I: Eh, prøve å klare å stå i det at (...) at jeg kan få negative tilbakemeldinger, eh, fordi

83.det er jo aldri langvarig, det er bare det at jeg ikke har lyst til å føle på det. Men stå litt

84.opp for meg selv (...)

85.F: Det høres lurt ut. Nå forteller du litt om historien din, hva tenker du det kan ha gjort

86.med deg, på godt og på vondt, og hva har du med deg i livet ditt?

87.I: Hm, jeg har veldig, føler jeg har, en stor forståelse for hvordan det er å være

88.pårørende i en sånn situasjon, eh, og jeg har tatt med meg verdier som, at alle er verdt

89.like mye, veldig banalt, men altså sånn, at jeg prøver å ikke dømme i situasjoner som

90.for eksempel at jeg er i butikken og så er det barn som skriker forbannet høyt, og så

91.blir du bare kjempe sur fordi det er så mye lyd, også bare legger det seg ned, også blir

92.du bare sånn, gud av meg, også tar jeg et skitt tilbake, men ok, dette er kanskje ikke

93.et helt vanlig barn, dette barnet trenger noe mer, som du må ha litt mer tålmodighet.

94.Det er også på en måte noe jeg har lært av mamma da. Det at, prøv å ikke dømme alle

95.ut i fra det man bare ser, fordi vi vet veldig godt når noe er, noe skjer som ingen

96.skjønner noe rundt av. Eh, jeg jobber også i skolen, eh og jeg begynte jo der i januar,

97.og da fikk jeg også jobben pga den situasjonen jeg har vært i da, eller den

98.barndommen jeg har at jeg har, eh, at jeg har et perspektiv på ting som man bare

99.lærer ved å være i situasjonen selv. Og jeg har jo også to andre søsken, to halvsøsken,

100.som også har, søsteren min har (-) og broren min har (-), som også gir meg, jeg

101.har ikke hatt så mye kontakt med dem når jeg var liten, men ungdomsskolen og nå i

102.tjueårene så har jeg hatt mye kontakt med dem som også gir meg, gir meg på et

103.måte et perspektiv da, som andre kanskje ikke har. Som de så fint kalte det, en

104.realkompetanse.

Vedlegg 6.

Transkribering intervju 3

47min 40 sek

4 november 2020

<p>55-59: Psykiske/fysiske reaksjoner, som uttrykk for noe som ikke ble satt ord på. Ble sammen med familien sin på sykehuset, behovet for tilhørighet/tilknytning-være sammen med familien.</p>	<p>50.F: Husker du hvor lenge det var at du bodde der? 51.I: Jeg mener han var innlagt på sykehuset i nesten to år, så til og fra da. 52.F: Ja, det er lenge (...) 53.I: Mmm, ja, men jeg var i (navn på by) 54.F: Ja, på sykehuset? 55.I: Ja, også med dem der, for jeg fikk flere reaksjoner. Jeg hadde mye eksem og sånn så jeg 56.ble lagt inn flere ganger sammen med de, sikkert fordi jeg stresset, eller noe, så ble jeg 57.behandlet der samtidig. Da fikk vi sånn familierom og det var jo egentlig ganske bra da. Jeg var 58.til og med noen av pleierne hjem og det var liksom, jeg følte at jeg bodde der jeg og (...) så jeg 59.var mye det. 60.F: Ja.</p>	<p>55-59: Jeg fikk flere reaksjoner og ble også lagt inn på sykehuset sammen med familien min, det var egentlig ganske bra. Og de som jobbet på sykehuset tok seg også godt av meg.</p>
<p>62-67: Narrativ? Historien kan sette seg i kroppen. Stress som uttrykk for en vanskelig livssituasjon.</p>	<p>61.I: Men det er jo begrenset hvor lenge ei frisk jente kan være på sykehus da. 62.F: Ja, men når du sier det med at du fikk noen reaksjoner, hva tenker du rundt det? 63.I: det var, nei si det (...) eh, jeg tror det handler om stress, jeg fikk jo (sykdom) som utløses 64.oftest av stress da (...) sjeldent mat, og jeg har det jo enda. At det kommer alltid når jeg er 65.stresset... 66.F: Ja? (...) 67.I: Så det har jeg egentlig med meg.</p>	<p>62-67: Jeg var nok stresset, jeg får de samme reaksjonene nå når jeg er stresset.</p>
<p>69-70: Narrativt - fortellingen om eget liv.. Usagt, ikke satt ord på reaksjoner. Egne opplevelser av hva som gjorde det sånn. Se livet litt på avstand, hjelp til å skape sammenheng og mening i tilværelsen.</p>	<p>68.F: Hmm, ja. 69.I: ... så det har sikkert ikke vært så greit egentlig, men det er vanskelig å tolke det når man står 70.midt oppi det. Men jeg husker egentlig ikke så veldig nøyaktig da, jeg har fått forklart hva jeg 71. sa og sånn. 72.F: Når du nå sitter her og tenker tilbake på det da, at ja det sa jeg og de reaksjonen hadde jeg 73.(...) Hva gjør det med deg nå, å tenke på det? 74.I: Eh, hmm, jeg vet ikke egentlig (...) 75.F: Nei?</p>	<p>69-71: Det har nok ikke vært så greit, og det er nok lettere å tolke nå i ettertid.</p>
<p>76-77: Narrativt, slik livet ble, min historie.</p>	<p>76.I: ... det er jo litt sånn, det er jo blitt sånn det er blitt da, det går jo helt fint den dag i dag, så jeg 77.tenker jo at det har gått bra. Og man har jo ikke valgt det, det har jo bare blitt sånn, jeg vet 78.ikke.</p>	<p>76-77: Det livet man har er jo ikke noe man velger, det er jo bare sånn det er, og det går jo helt fint nå.</p>