



BACHELOROPPGAVE

Forpliktet, usynliggjort og omsorgsfull:
Voksne søskens erfaringer av en oppvekst
med et utviklingshemmet søsken

Committed, invisible and caring: Adult
sibling's experiences of growing up with a
disabled sibling

Kandidatnummer 219

Bachelor i Vernepleie, Sogndal

Fakultet for helse- og sosialvitenskap/Institutt for
velferd og deltaking

Antall ord: 7958

19.05.2021

Abstract	3
1.0 Innledning	4
1.1 Formål og problemstilling	5
1.2 Avgrensning og oppbygging	5
2.0 Teoretisk bakgrunn	6
2.1 Hva er utviklingshemming?	6
2.2 Søskenrelasjoner	8
2.3 Ansvar i fremtiden	9
3.0 Metode	9
3.1 Valg av metode	10
3.2 Framgang for metode	11
4.0 Resultat	13
4.1 Artikkel 1	13
4.2 Artikkel 2	14
4.3 Artikkel 3	15
4.4 Artikkel 4	16
4.5 Kildekritikk	17
4.6 Koding og kategorisering	17
5.0 Analyse og Drøfting	18
5.1 Analyse	18
5.2 Opplevelse av ansvar	21
5.2.1 Søskenet som forelder	21
5.2.2 Søskenet som venn	22
5.3 Erfaringer med tjenester og støtte	23
5.4 Balanse mellom voksenliv og ansvar	25
6.0 Avslutning	27
7.0 Litteraturliste	28
Vedlegg 1	31
Vedlegg 2	32

Abstract

This bachelor thesis is a study about adult siblings of people with an intellectual disability, and how they in their adult life perceive their experiences from their childhood. With this dissertation I wish to answer; "What experiences have adult siblings of people with an intellectual disability taken with them into adulthood?". To answer this question, I have chosen a literary study as a method to gather information and studies about the subject matter.

Four scientific studies relating to the subject matter were chosen to explore and discuss sibling's childhood experiences in relation to their adult life. The studies found that siblings often take on the role of additional parent, characterized by added responsibility and commitment toward their sibling. This also carried on into adulthood, where siblings would take on the role of primary caregiver when their parents were no longer able to.

Siblings expressed a lack of involvement and support from service providers and social workers, feeling as though they are ignored and invisible. In addition to this, the research available on the topic of siblings of people with an intellectual disability is scarce, suggesting there still is quite some way to go in regard to supporting and acknowledging this group of people.

1.0 Innledning

Mange barn syns det er utfordrende å være søsken til et barn med vansker. De kan bli bekymret for den de er glade i, og bli såret og sint på grunn av det broren eller søsteren gjør (Husby, 2019, s. 5)

Sitatet fra Husby (2016) er en illustrasjon på temaet for denne oppgaven.

Barneboken den er hentet fra handler om barn sine erfaringer med å vokse opp sammen med et søsken som har utviklingshemming, og hvor utfordrende dette kan være.

Min interesse for dette temaet kommer av at jeg selv har vokst opp med en bror med aspergers. Jeg la i en ung alder merke til at broren min var annerledes, men samtidig var han normal i mine øyne, min kjære bror som jeg alltid har vært glad i. Når jeg nå ser tilbake på oppveksten min, ser jeg at dette har påvirket meg, både på godt og vondt. Som alle andre søsken var det å ha noen rundt meg en kilde til glede og latter, men følelser av sjalusi, fortvilelse og sinne var også en sentral del av oppveksten min.

Gjennom mitt studieløp har jeg blitt mer bevisst på mine egne opplevelser, da jeg nå ser mine erfaringer fra et faglig perspektiv jeg ikke hadde før. Med bakgrunn i den kunnskapen jeg har tilnærmet meg i mine tre år som vernepleierstudent, ønsker jeg nå å belyse utviklingshemming fra søsken sine perspektiv, et perspektiv som dessverre har blitt oversett av både samfunnet og helsevesenet.

Tidligere forskning av familier med et utviklingshemmet barn har stort sett hatt fokus på foreldre, og særlig mødre. Fokuset har imidlertid blitt bredere, men fortsatt er det et mangel på kunnskap som bygger på søskens egne erfaringer av å vokse opp med et utviklingshemmet søsken (Tøssebro et al., 2012, s. 1). Forskning som direkte omhandler søsken rapporterer blandede følelser, der det gis uttrykk for både fordeler og ulemper med det å ha et annerledes søsken (Tøssebro et al., 2012, s. 9).

Bildet av utviklingshemmede i samfunnet i dag har blant annet vært preget av glade beboere på Tangerudbakken og autistiske geni i Rain Man. Bak lukkede dører kommer det derimot fram en helt annen historie. Ørjasæter, som er dosent på

Høyskolen Kristiania, beskriver hennes opplevelse av å vokse opp med en autistisk bror som preget av frykt, vold og taushet (Ørjasæter, 2016). Hun forklarer at foreldrene hadde hendene fulle med broren, og ikke hadde nok omsorg igjen til datteren. Selv turte hun aldri å si ifra når det oppstod vold og fysiske overgrep. Bildet Ørjasæter tegner er en helt annen enn den vi ser i offentligheten. Utviklingshemming er ikke bare morsom underholdning, men oppleves for mange som en belastning som kan ødelegge liv (Ørjasæter, 2016).

1.1 Formål og problemstilling

Formålet med denne oppgaven er å se på hvordan søsken til utviklingshemmede har opplevd deres oppvekst sammen med et annerledes søsken, og hvordan dette har påvirket dem. Ut fra dette temaet har jeg formulert følgende problemstilling:

Hvilke erfaringer har voksne søsken til utviklingshemmede tatt med seg inn i voksenlivet?

1.2 Avgrensning og oppbygging

Da jeg ønsker kunnskap om hvilke erfaringer søsken til utviklingshemmede har tatt med seg i voksenlivet, avgrensner problemstillingen seg til voksne søsken over 18 år.

Denne oppgaven følger det tradisjonelle oppsettet for en bacheloroppgave, og vil ta for seg innledning, metode, teori, resultat og drøfting. Metoden vil gjøre rede for hva vitenskapelig metode og litteraturstudie er, og begrunne metodevalget. Inklusjons- og eksklusjonskriterier presenteres, samt databaser og søkeord. Under teori presenteres begrepet utviklingshemming. Det gjøres rede for de ulike modellene for utviklingshemming, der disse sammenlignes. Under resultat presenteres de artiklene som ble valgt, der det vises til hvorfor de er relevante for problemstillingen, samt deres styrker og svakheter. Det vil deretter vises til hvordan kildekritikk av hver artikkel ble utført. Til slutt skal funn fra artikler og litteratur fra teoridelen bli drøftet opp mot problemstillingen for å besvare denne, der forskningen vil bli diskutert ut fra kategoriserte tema i drøftingsdelen.

2.0 Teoretisk bakgrunn

2.1 Hva er utviklingshemming?

Da oppgaven handler om søsken til utviklingshemmede, vil det her gjøres rede for sentrale element av begrepet utviklingshemming. Begrepet kan forståes ut fra ulike modeller, der jeg her vil ta for meg den medisinske, relasjonelle og sosiale modellen.

Den medisinske modellen har lenge vært utgangspunktet når man skulle forklare utviklingshemming. Kjernen i denne modellen er sykdom og helse, der en baserer begrepet på egenskaper hos individet. Løsningen blir da å fikse feilen, ved at individene med utviklingshemming får medisinsk behandling eller rehabilitering. Tøssebro (2010, s. 16) viser til et eksempel der en person i rullestol skulle spise på en restaurant, men ikke kunne komme seg dit fordi den lå i andre etasje. Ut fra den medisinske modellen ligger "feilen" her hos individet, da de ikke var tilpasset omgivelsene.

Da sykdom og behandling står sentralt i modellen, vil jeg gjøre rede for hvordan utviklingshemming diagnostiseres. ICD-10 er et diagnosesystem som brukes for å klassifisere ulike sykdommer og helseproblemer (Direktoratet for e-helse, 2021). Internasjonalt brukes ICD-10 for å formulere hvilke kriterier som må møtes for at et individ kan regnes som utviklingshemmet. Disse kriteriene kategoriseres inn i fire ulike grader av utviklingshemming; lett, moderat, alvorlig og dyp, og baserer seg på IQ (10. utg.; ICD-10; Verdens Helseorganisasjon, 201, F70-F79).

Dette perspektivet, omtalt som den medisinske modellen, er derimot bare ett perspektiv på utviklingshemning. For å gi en bredere forståelse av utviklingshemning vil jeg også vise til den sosiale modellen av dette begrepet.

Tøssebro (2010, s. 15) argumenterer mot den medisinske modellen, som lenge har vært den dominerende måten å se på utviklingshemning på. Han peker på at denne modellen fokuserer på individets egenskaper og sykdommer, der det er et fokus på å fikse "feilen". Den sosiale modellen retter derimot lyset mot samfunnet, der

utviklingshemming skyldes samfunnets manglende evne til å tilrettelegge for funksjonsnedsettelse (Tøssebro, 2010, s. 16).

I lys av denne modellen skiller Tøssebro mellom funksjonsnedsettelse og funksjonshemming. Funksjonsnedsettelse handler om de funksjonelle begrensningene, den fysiske helsen til individet. Funksjonshemming er derimot en konsekvens av at samfunnet ikke tar hensyn til variasjon blant mennesker, og handler om barrierer i omgivelsene (Tøssebro, 2010, s. 19).

Hovedforskjellen mellom den medisinske og sosiale modellen ligger i hva en tar for gitt, og hva en tar som en selvfølge. Innenfor den medisinske modellen tas omgivelsene og samfunnet for gitt. Fokuset i denne modellen blir dermed å hjelpe personer med funksjonsnedsettelse til å tilpasse seg samfunnet. Den sosiale modellen snur denne tankegangen på hodet. Mangfoldet blant mennesker tas for gitt, og derfor fokuseres det på å lage et samfunn som tilrettelegger for dette mangfoldet på en likeverdig måte (Tøssebro, 2010, s. 20).

Funksjonshemming ut fra den sosiale modellen handler altså om at menneskeskapt omgivelser mangler tilpasning til det menneskelige mangfoldet, og hvordan dette rammer personer med funksjonsnedsettelse (Tøssebro, 2010, s. 20).

Der den medisinske og sosiale modellen hver for seg kun fokuserer på individets egenskaper eller samfunnets innretning, tar den relasjonelle modellen begge disse faktorene i betraktning. Den viser til deltakelse i samfunnet, og gapet som hindrer dette. Modellen er dermed også kjent som GAP-modellen (Tøssebro, 2010, s. 23). Allerede på slutten av 50-tallet oppsto det en debatt om det skulle være et større fokus på samspillet mellom personer og omgivelser, og skillet mellom medisinsk og yrkesmessig atferd (Tøssebro, 2010, s. 24). Denne forståelsen av utviklingshemming styrkes mot slutten av århundret, der en forsøker å nedtone individuelle egenskaper, og tydeliggjøre at det relasjonelle begrepet omhandler samfunnsmessige faktorer, så vel som fysisk miljø (Tøssebro, 2010, s. 25).

Den relasjonelle modellen handler dermed om å minske gapet mellom samfunnets utforming og individets funksjonsevne, og at det er dette gapet som forårsaker

funksjonshemming. Ved å styrke individets forutsetninger og å minske samfunnets krav styrker dette utviklingshemmedes muligheter til deltakelse i samfunnet (Helsekompetanse, u.å.).

2.2 Søskenerelasjoner

Tøssebro et al. (2012) har forsket på hvordan søsken opplever relasjonen mellom dem og deres utviklingshemmede søsken, der det ble gjort intervju av 15 søsken, samt et spørreskjema som ble utfyllt av 100 søsken. Her ble det spurt i hvor stor grad de så på forholdet til søskenet deres som normalt i forhold til søskenforhold flest. Det kommer fram at de fleste søsken opplever søskenrelasjonen som normal, der 64 prosent svarte at dette i stor grad var tilfellet (Tøssebro et al., 2012, s. 55).

Når det ble sammenlignet søsken med ulike grader av funksjonsnedsettelse, alder og kjønn kunne en ha forventet noe variasjon i søskenforholdet, noe som derimot ikke var tilfellet. Uavhengig av disse faktorene svarte de fleste søsken at de så på relasjonen som normal. Beskrivelsen av relasjonen informantene hadde til sine søsken med funksjonsnedsettelse kunne deles inn i to hovedmønster. Det første mønsteret viser til det overordnede resultatet, der relasjonen blir betraktet som vanlig. Søsken som derimot beskrev relasjonen som uvanlig begrunnet dette med at de hadde et særlig nært forhold til søskenet sitt (Tøssebro et al., 2012, s. 56). De forklarte at funksjonsnedsettelsen var noe som gjorde søskenet deres spesielt, og at kvaliteter som å være en positiv person og en gledesspreder var noe de beundret hos dem (Tøssebro et al., 2012, s. 57).

De nære relasjonene som ble nevnt av informantene handlet derimot ikke bare om at søskenet var spesielt, men baserte seg først og fremst på gjensidige relasjoner som hadde utviklet seg gjennom oppveksten sammen. Solidaritet overfor søskenet med funksjonsnedsettelse ble også nevnt av mange søsken, da de så at broren eller søsteren var sårbare i samfunnet. Samtidig kjente de på følelsen av å være i samme situasjon, da de sammen med sine funksjonshemmede søsken delte en opplevelse som andre ikke anerkjente eller forsto (Tøssebro et al., 2012, s. 57).

2.3 Ansvar i fremtiden

Relasjoner mellom søsken utvikles og endres gjennom hele livet, særlig når de kommer i voksen alder. Etter hvert begynner man å etablere egne liv, noe som påvirker nærheten av relasjonen og hvor involvert søsken er med deres utviklingshemmede brødre eller søstre. Hovedsakelig er det gjerne foreldrene som har omsorgsrollen. Når de dør blir det derimot stillet en forventning overfor søskenet om å ta over denne rollen (Davys et al., 2011, s. 2837).

Tidligere forskning viser at søsken uttrykker bekymringer om fremtiden når foreldre ikke lenger er i stand til å gi omsorg, noe som fører til en følelse av framtidig ansvar, samtidig som de kjente på tristhet overfor dette ansvaret (Davys et al., 2011, s. 2851). Forskning viser at søsken ble bevisste på ansvaret som ventet dem allerede i tenårene, men at dette var planer som ennå var abstrakte og vanskelig å forholde seg til. Jacobs og MacMahon (2017, s. 13) viser til at de fleste søsken er forberedt på å ta på seg ytterligere ansvar, men at de samtidig var i konflikt med hvordan dette kunne kombineres med deres egne liv som unge voksne og det å bli mer selvstendig.

Overtakelsen av omsorgsrollen starter med planlegging og diskusjon mellom søsken og foreldre, noe som for mange er en kilde til usikkerhet. Selv når søsken allerede har bestemt seg for å ta over omsorgsrollen i fremtiden, kommer det fram at mange søsken kjenner bekymringer i forhold til å samhandles med profesjonelle. De erfarte at sosialarbeidere og lokale myndigheter fokuserte på kostnader, og kjente seg usynliggjort av disse partene (Jacobs & MacMahon, 2017, s. 17).

3.0 Metode

Her vil jeg gjøre rede for hva vitenskapelig metode er, samt forskjellene mellom kvantitativ og kvalitativ metode. Metodevalget jeg har valgt vil begrunnes, og inklusjons- og eksklusjonskriterier vil presenteres. Til slutt vil jeg vise til hvilke databaser og søkeord jeg har benyttet meg av.

Vitenskap og forskning danner for mange et bilde av laboratorier og eksperimenter på dyr, atomer eller gener. Dette er det vi kaller naturvitenskap (Johannessen et al.,

2016, s. 27). Samfunnsvitenskap handler derimot om å forske på hvordan mennesker lever i samfunnet, og har som hensikt å bidra med kunnskap om hvordan virkeligheten ser ut. Samfunnsvitenskapelig metode går altså ut på hvordan forskere går fram for å skaffe informasjon om den sosiale virkeligheten og samfunnsmessige forhold, og hvordan denne skal analyseres (Johannessen et al., 2016, s. 25). Mennesker er sosiale dyr som har meninger og oppfatninger om seg selv om samfunnet rundt dem. Disse meningene og oppfatningene er stadig i endring, og fører til et kontinuerlig behov for samfunnsvitenskapelig forskning (Johannessen et al., 2016, s. 27)

I samfunnsvitenskapelig forskning, kan metoden som benyttes deles inn i to hovedretninger; kvalitativ og kvantitativ metode. Kvalitativ metode kan benyttes for å undersøke kvaliteten eller kjennetegnene ved temaet som studeres. Denne metoden egner seg særlig godt når temaet som skal undersøkes er forsket lite på, og når vi ønsker å få mer nyansert og detaljert informasjon om temaet. Kvantitativ metode er derimot bedre egnet når man ønsker å kartlegge meninger og holdninger til en større populasjon. Spørreundersøkelser er et godt eksempel på en kvantitativ metode, der det gjerne gis korte svar eller krysses av, i motsetning til å gi detaljert informasjon (Johannessen et al., 2016, s. 27-28). Da mitt studie går inn i dybden av søskens personlige erfaringer, faller mitt studie under kvalitativ metode.

3.1 Valg av metode

Problemstillingen denne oppgaven tar utgangspunkt i omhandler søskens erfaringer. Dette er det mulig å få svar på gjennom to ulike metoder. Ved å utføre et intervju får man førstehåndskunnskap til et fåtall informanter, der man kan gå inn i dybden av hvordan søsken ser tilbake på deres erfaringer. Ved å analysere eksisterende forskning får man derimot fram et større mangfold, da dette vil inkludere erfaringene til flere søsken. Jeg har valgt å benytte meg av litteraturstudie som metode for å svare på problemstillingen, og tar utgangspunkt i analyse av tidligere studier.

Litteraturstudie er en metode som har til hensikt å analysere og oppsummere litteratur rundt et tema. Det formuleres en problemstilling, som skal svares på gjennom å søke etter og analysere relevant litteratur (Aveyard, 2019, s. 2). Et

litteraturstudie kan sees på som en egen form for forskning, da den følger fasene i en forskningsprosess. Det defineres en problemstilling, som blir besvart gjennom en forhåndsdefinert metodikk, der litteratur vurderes og evalueres (Aveyard, 2019, s. 3). Vernepleiere og annet helsepersonell har et ansvar for å holde seg faglig oppdatert, også etter fullført utdanning. Den enorme mengden litteratur som er tilgjengelig gjør det nesten umulig å lese seg opp på all informasjon rundt et tema. Et litteraturstudie oppsummerer litteratur rundt et tema, og eliminerer behovet for å lese alt av litteratur som er tilgjengelig. Det utelukker også sjansen for å mistolke informasjon når man kun leser en artikkel av mange (Aveyard, 2019, s. 4).

3.2 Framgang for metode

Å søke etter litteratur handler ikke bare om hvordan man søker, men også hvilken type litteratur som er relevant for problemstillingen. For å finne relevant litteratur kan man ta i bruk et litteraturhierarki. Den viser til at noen former for litteratur stiller sterkere enn andre, og er mer pålitelige. Et generelt litteraturhierarki kan se slik ut:

1. Systematiske oversikter
2. Randomisert kontrollert studie
3. Kohortstudier og kasus-kontrollstudier
4. Undersøkelser
5. Kasusrapporter
6. Kvalitative studier
7. Ekspertuttalelser
8. Anekdotiske meninger

Dette eksempelet er derimot ikke en fasit, og hvilken type litteratur som passer best er avhengig av hvilken problemstilling du ønsker å besvare. Det er derfor viktig å utarbeide ditt eget litteraturhierarki (Aveyard, 2019, s. 65). Øverst på mitt litteraturhierarki ligger kvalitative studier, da jeg ønsker å analysere og drøfte søskens egne erfaringer.

Jeg har valgt å søke i databasene Epistemonikos og PubMed. Epistemonikos er en database som gir treff på systematiske oversikter innenfor kliniske spørsmål, som inkluderer behandling, diagnose, prognose, skade og etiologi. I tillegg kan man gjøre

søk i andre databaser direkte fra Epistemonikos, blant annet i databasen PubMed (Helsebiblioteket, u.å.). PubMed er en database som gjør søk i MEDLINE, og gjør søk av vitenskapelige artikler innenfor blant annet sykepleie, medisin og lignende felt (Berteussen, 2021). Både Epistemonikos og PubMed er internasjonale databaser. Da mine inklusjonskriterier blant annet er internasjonal forskning og systematiske oversikter, har jeg valgt å bruke disse to databasene.

Inklusjons- og eksklusjonskriterier er verktøy som brukes i arbeid med utvelging. Ved å avklare hva en ønsker å finne ut av, samt utelukke, øker sjansen betydelig for å finne relevant litteratur til problemstillingen (Aveyard, 2019, s. 76-77). For å kunne gjøre et godt litteratursøk har jeg formulert inklusjons- og eksklusjonskriterier.

Mine inklusjonskriterier er som følger:

- Voksne søsken over 18 år
- Forskning publisert etter 2010
- Internasjonal forskning, publisert på norsk eller engelsk
- Kvalitative studier

Mine eksklusjonskriterier er som følger:

- Søsken under 18 år
- Forskning som fokuserer på foreldre
- Forskning publisert før 2010
- Kvantitative studier

For å formulere gode søkeord har jeg valgt å benytte meg av et PICO-skjema, et verktøy som sikrer relevante og gode søk. Skjemaet sørger for en enkel oversikt over hvilken målgruppe problemstillingen omhandler, hvorfor problemstillingen er relevant og hvilken kontekst den blir satt inn i (Helsebiblioteket, 2016). Se vedlegg 2 for PICO-skjema.

Basert på PICO-skjemaet ble det formulert en streng med relevante søkeord. Da jeg ønsker å finne internasjonal forskning ble engelske søkeord benyttet. Søkeordene lyder som følger: Intellectual disabilit* OR learning disabilit* AND sibling* AND adult AND growing up OR home.

4.0 Resultat

I denne delen vil jeg presentere de ulike artiklene jeg har funnet, og hvorfor de er relevante for min problemstilling. Jeg har valgt ut fire artikler, basert på mine kriterier og tema samt kildekritikk og analysestrategi.

4.1 Artikkel 1

Mitt første funn er en forskningsartikkel av Tozer og Atkin (2015); "*Recognized, Valued and Supported*"? *The Experiences of Adult Siblings of People with Autism Plus Learning Disability*. Artikkelen er publisert i *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, og er fagfellevurdert. Artikkelen ser på erfaringene til voksne søsken til personer med autisme og utviklingshemming. Hensikten med artikkelen var å utforske søskens evner og potensiale til å gi langtidsstøtte- og omsorg, og hvilke erfaringer de hadde med helsevesenet (Tozer & Atkin, 2015, s. 341).

Forskningen ble utført gjennom kvalitative intervju av 21 voksne søsken, der de blant annet ble spurt om deres erfaringer av oppveksten, og hvilken rolle de tok på seg i familien. I tillegg ble 12 av søsknene med autisme intervjuet, samt 12 helsepersonell (Tozer & Atkin, 2015, s. 341).

Intervjuene viste at søsken reflekterte over utfordringer med å vokse opp sammen med et autistisk søsken, men samtidig uttrykte de en følelse av forpliktelse overfor sine brødre eller søstre, og et ønske om å kunne involveres i deres omsorg. Noen søsken viste til positive opplevelser med tjenester, mens mange følte seg marginalisert (Tozer & Atkin, 2015, s. 341).

Artikkelen konkluderer med at det vil være sentralt å forstå hvordan relasjonene mellom søsken endres over tid. Ved å opparbeide seg en slik forståelse vil støtten til voksne søskens omsorg overfor deres utviklingshemmede søsken kunne forbedres (Tozer & Atkin, 2015, s. 341).

Jeg har valgt å bruke denne artikkelen da den tar for seg søskens oppvekst, roller i familien og erfaring med støtteapparatet, og har dermed potensialet til å svare på min problemstilling.

4.2 Artikkel 2

Min andre artikkel er et kvalitativt studie utført av Avieli, Band-Winterstein og Bergman (2019); *Sibling Relationships Over the Life Course: Growing Up With a Disability*. Artikkelen er fagfellevurdert, og publisert i *Qualitative Health Research*. Formålet med artikkelen var å utforske søskenrelasjoner, og hvordan de formes over livsløpet av familiemedlemmer, i familier der ett av medlemmene har en form for utviklingshemming (Avieli et al., 2019, s. 1739).

Studiet ble gjennomført i Israel, og ble finansiert av National Science Foundation. Forskingen tok utgangspunkt i kvalitative intervju som metode, der 15 familier ble selektert, som alle inkluderte foreldre, et søsken med utviklingshemning og et søsken uten utviklingshemning. Alle søsken var over 20 år, og alle deltakere med utviklingshemning hadde cerebral parese. Til sammen ble det gjort 45 individuelle intervjuer (Avieli et al., 2019, s. 1741).

Forskerne fant at søskens oppfatning og definisjon av søskenrelasjonene kunne kategoriseres inn i fem ulike mønster. Det første mønsteret viste søskenet i en foreldrerolle, der de tok på seg ansvar for omsorg. Det andre mønsteret viste søskenet som fremmedgjort, der de vokste fra hverandre. Søskenet som tilskuer var et annet mønster som oppstod, der det var viktig for dem å holde avstand. Det fjerde mønsteret pekte på søskenet som megler eller mellommann, der de var ansvarlige for å formidle informasjon videre til sin utviklingshemmede bror eller søster. Søskenet som venn var det siste mønsteret, som ble kjennetegnet gjennom deres kjærlighet for hverandre (Avieli et al., 2019, s. 1743).

Artikkelen konkluderte med at søskenrelasjoner påvirkes av dynamikken og verdiene i familien. Foreldre og deres søsken, både med og uten utviklingshemming bidrar til en mer omfattende forståelse av den dynamiske relasjonen mellom søsken. Forskingen viste dermed at søskenrelasjonene er komplekse, og går langt utover en todeling av enten positive eller negative relasjoner (Avieli et al., 2019, s. 1747).

4.3 Artikkel 3

Den tredje artikkelen er et kvalitativt studie utført av Tozer et al. (2013); *Continuity, commitment and context: adult siblings of people with autism plus learning disability*. Artikkelen er fagfellevurdert, og ble publisert i tidsskriftet *Health and Social Care in the Community*. Formålet med artikkelen var å utforske hvordan voksne søsken som har en bror eller søster med autisme gir mening til deres familierelasjoner, og hvordan de engasjerer seg i tjenester (Tozer et al., 2013, s. 480).

Studiet baserte seg i England, og tok utgangspunkt i kvalitative intervju som metode. Det ble utført intervju av 21 voksne søsken fra 17 ulike familier, der alderen varierte mellom 25 og 67 år. I tillegg ble 12 søsken med autisme intervjuet. Søskenene uten utviklingshemning ble spurt om deres opplevelser av å vokse opp med en bror eller søster med autisme, hvordan relasjonen mellom dem var nå, og hvordan den hadde utviklet seg. I tillegg uttrykte de seg om hvilke tanker og bekymringer de hadde rundt fremtiden, både for seg selv og deres utviklingshemmede søsken (Tozer et al., 2013, s. 482).

Forskerne fant at søskens erfaringer kunne deles inn i tre kategorier: oppveksten sammen med det utviklingshemmede søskenet, nåværende søskenrelasjoner og opplevelsen av å bli usynliggjort av tjenesteytere. Mange tenkte tilbake på hjemmesituasjonen som preget av autisme, og flere søsken beskrev en følelse av forpliktelse, der de tok på seg en omsorgsrolle fra en tidlig alder. De fleste søsken beskrev den nåværende relasjonen mellom dem og deres søsken som nært, men mange uttrykte også vansker med å balansere sine egne liv med forpliktelsen til å ta vare på søskenet deres. Flere søsken uttrykte et mangler på formell støtte tilgjengelig under oppveksten, og følte de i stor grad ble ignorert av tjenesteytere. For søsken var det viktig å kunne etablere gode relasjoner og gjensidig respekt overfor helsepersonell, og ønsket å bli validert i deres rolle som pårørende (Tozer et al., 2013, s. 482-486).

Artikkelen konkluderte at det å anerkjenne og inkludere søsken som en del av rutinemessig praksis vil forbedre livskvaliteten til utviklingshemmede søsken. Det

ville også sikret en mer produktiv og meningsfylt kontekst for familierelasjoner (Tozer et al., 2013, s. 486).

4.4 Artikkel 4

Den siste artikkelen er et kvalitativt studie utført av Chase og McGill (2019); *The Sibling's perspective: experiences of having a sibling with a learning disability and behaviour described as challenging*. Artikkelen er publisert i Tizard Learning Disability Review, og er en fagfellevurdert artikkel. Formålet med artikkelen er å utforske hvordan det å ha et søsken med utviklingshemning og utfordrende atferd påvirker det andre søskenet (Chase & McGill, 2019, s. 138).

Studiet baserte seg i England, og tok utgangspunkt i kvalitative intervju som metode. Det ble utført intervju av seks søsken, der alle var over 18 år og hadde en bror eller søster med ulike former for utviklingshemning. Dette inkluderte blant annet autisme, downs syndrom og hjerneskade ved fødsel (Chase & McGill, 2019, s. 140).

Intervjuene var opptatt av hvordan søsken, både gjennom oppveksten og i nåværende tid, involverte seg i støtten det utviklingshemmede søskenet fikk, samt deres erfaring av å vokse opp i en annerledes familie. Søsken ble også spurt om hvordan de opplevde deres egne liv i voksen alder, og hvilke følelser og erfaringer de hadde i samband med det å ha et utviklingshemmet søsken (Chase & McGill, 2019, s. 139).

Forskerne identifiserte fire hovedtema; personlig påvirkning, relasjoner, ansvar og støtte. Fem av seks søsken hadde eller skulle ha et yrke som involverte mennesker med spesielle behov. Yrket de valgte reflekterte deres egne erfaringer, da de ønsket å forbedre livskvaliteten til mennesker i lignende situasjoner. Samtidig gav de uttrykk for utfordringer gjennom hele livet, i form av stress og ansvaret som fulgte med det å leve med en person med spesielle behov (Chase & McGill, 2019, s. 141-142).

Søsken beskrev ubalanserte relasjoner, karakterisert av en foreldrerolle, i motsetning til en søskenrelasjon. Dette førte igjen til at de gjennom oppveksten var mer modne enn sine jevnaldrende, noe flere så på som positivt. Et tema som også

gikk igjen var opplevelsen av manglende formell støtte for søsken, da tilgjengelige tjenester ofte fokuserte på foreldre eller yngre søsken. Informantene savnet et kontinuerlig støtteapparat, da de i voksenlivet gjerne tok på seg et større ansvar for sine utviklingshemmede søsken. (Chase & McGill, 2019, s. 141-142).

Artikkelen konkluderte at opplevelsen av å vokse opp med et utviklingshemmet søsken fører til en betydelig påvirkning gjennom hele livsløpet. Til tross for utfordringer gjennom oppveksten uttrykker søsken et optimistisk perspektiv på livet, og viser til sine erfaringer som fundamentet for sine personlige egenskaper og yrkesvalg (Chase & McGill, 2019, s. 143).

4.5 Kildekritikk

Når litteratursøket er gjennomført, og relevante artikler er blitt samlet inn, vil neste steg være å kritisk vurdere de ulike artiklene. Aveyard (2019, s. 101) skriver at det første steget er å bli godt kjent med litteraturen man har funnet. Dette sikrer at litteraturen er relevant for problemstillingen. Før man går inn for å analytisk kritisere forskning, bør man opparbeide en oversikt over hovedfunnene i artikkelen, og hvilken metode som ble benyttet (Aveyard, 2019, s. 102-103).

Før mitt arbeid begynte med å analysere litteraturen jeg hadde valgt ut, gikk jeg først til verks med å kritisk vurdere artiklene. Jeg leste gjennom artiklene flere ganger, for å få en oversikt over innholdet og se om de passet til min problemstilling. Jeg noterte meg hovedfunnene og metodene, og sammenlignet disse på tvers av artiklene. For å kritisk vurdere artikler finnes det flere verktøy en kan benytte seg av. I mitt arbeid med å vurdere artiklene jeg har valgt har jeg tatt utgangspunkt i KBP-læringsverktøyet, som er utviklet av Høgskulen på Vestlandet og Folkehelseinstituttet (Helsebiblioteket, u.å.). Se vedlegg 2 for utføring av dette verktøyet.

4.6 Koding og kategorisering

For å identifisere hvilke hovedtema som skal drøftes senere, er det første steget å kategorisere funnene fra artiklene. Dette ble gjort ved å lese gjennom resultatdelen av hver artikkel flere ganger. Resultatene ble sammenlignet på tvers av artikler, for å

identifisere hvilke temaer som gikk igjen i flere studier. Resultatene fra hver artikkel ble deretter limt i et eget dokument, under temaet de passet inn i. Ved å gjøre dette var det lett å holde oversikt over hva de ulike artiklene sa om temaene, og det ble også lettere å senere sammenligne funnene i hvert tema opp mot drøftingsdelen.

5.0 Analyse og Drøfting

Problemstillingen for oppgaven er: "Hvilke erfaringer har voksne søsken til utviklingshemmede tatt med seg inn i voksenlivet?". I denne delen av oppgaven vil artiklene analyseres, og det gjøres rede for hvilke hovedtema som ble identifisert.

Disse hovedtemaene vil deretter bli drøftet opp mot funn fra artiklene, samt relevant teori. Det vil drøftes hvordan søskenrelasjonen har endret seg over tid, hvordan søsken har erfart tjenester og hvilken formell støtte de har fått, samt hvordan foreldrene som eldres påvirker balansen mellom voksenlivet og ansvaret overfor det utviklingshemmede søskenet deres.

5.1 Analyse

Under søkeprosessen ble det identifisert fire relevante artikler som utgangspunkt for drøfting av problemstillingen. Før vi kan begynne å drøfte funnene opp mot teori, må det først gjøres en analyse av hvilke hovedtema som kommer frem i artiklene. Da alle fire artiklene omhandler voksne søsken til utviklingshemming, var det flere aspekter som var sammenlignbare på tvers av artiklene. Med bakgrunn i funnene fra hver artikkel ble det identifisert tre hovedtema.

Søskens opplevelser av ansvar og hvordan dette påvirket søskenrelasjonen var et tema som gikk igjen i alle fire artiklene. Selv om det gjøres rede for samme tema, blir de derimot framstilt ulikt, da forskerne i hver artikkel gjerne har rettet seg inn på ulike faktorer og innfallsvinkler.

Studiet utført av Tozer og Atkin (2015) viser til hvordan søsken under oppveksten forsøkte å gjøre hverdagen så normal som mulig, og at de måtte ta på seg foreldrerollen for hele familien. Samtidig pekes det på at de også som voksne gav uttrykk for emosjonelle vansker og negative assosiasjoner med fortiden, og hvordan

dette påvirket den nåværende relasjonen til søskenet deres. Studiet utført av Avieli et al. (2019) tar ensidig for seg hvilke roller søsken tar på seg, og kategoriserer funnene inn i fem mønster. Som nevnt i resultatdelen varierer disse mønstrene fra søsken i en foreldrerolle til søskenet som venn. I studiet til Tozer et al. (2013) beskrev søsken en følelse av forpliktet ansvar fra en ung alder, og gav uttrykk for et behov for å beskytte søskenet. Samtidig blir det vist til negative assosiasjoner ut fra innvirkningen autismen hadde hatt på livet deres. Chase og McGills (2019) studie fant at at søsken var aktivt involvert i søskenet sitt liv, og ansvaret de tok på seg var noe de selv hadde valgt. Samtidig var det en forpliktelse assosiert med dette valget, da de opplevde at andre ikke tok på seg ansvarsrollen. Det ytterligere ansvaret de tok på seg hadde bakgrunn i at det under oppveksten var en skjev fordeling av oppmerksomhet fra foreldrene. Likevel anerkjente de at dette var nødvendig, da søskenet deres var den som trengte mest hjelp.

Som nevnt tar alle artiklene for seg søsken over 18 år, og det kommer ikke fram noe variasjon av funn basert på alder eller kjønn. Den første og tredje artikkelen er publisert av de samme forfatterne, og er en del av det samme studiet. Funnene som blir gjort er dermed ganske like, selv om Tozer et al. (2013) derimot peker på at søsken opplever det som normalt å ha en bror eller søster med autisme, og at de hadde opplevd det som rart å ha et søsken uten autisme. Denne variasjonen kan muligens forklares med at det er varierende opplevelser av hva søsken oppfatter som normalt, og for noen kommer aksept og en normal hverdag mer naturlig enn andre. Det kan også være at forskerne har tolket svarene fra ulike informanter forskjellig.

Det andre hovedtemaet som kom fram av artiklene er de erfaringene søsken har hatt med tjenester og tjenesteytere. Studiet utført av Tozer og Atkin (2015) viser til at mange søsken uttrykker at de hadde hatt tidligere vansker med tjenester, og at de følte seg urettferdig dømt. De ble sjelden inkludert, og disse tidligere erfaringene førte til en nåværende mistillit av tjenester og profesjonelle. I motsatt retning roste de organisasjoner som forsøkte å inkludere dem i livet til søskenet deres. Avieli et al. (2019) nevner ikke noe om søskens opplevelser av tjenester, da studiet deres hadde som hensikt å utforske rollene søsken tar på seg. Funnene i Tozer et al. (2013) sitt studie fant at søsken opplevde et mangel på formell støtte tilgjengelig for dem under

oppveksten. De følte seg usynliggjort, og kjente på bitterhet overfor å ikke bli inkludert i viktige valg, og å kun bli vurdert som viktige når det oppstod et problem. Søsken satte derimot stor pris på tjenesteytere ga dem muligheten til å ha gode relasjoner med dem, og gav uttrykk for et ønske om å bli støttet i den rollen de selv valgte å ta på seg. Studiet til Chase og McGill (2019) beskriver hvordan søsken opplever at når støtte var tilgjengelig, var det ofte begrenset til yngre søsken. Som voksne hadde de et behov for kontinuerlig støtte, og vektla viktigheten av at både de og deres utviklingshemmede søsken ble gjensidig støttet.

Alle søsken som ble intervjuet i de ulike artiklene gir uttrykk for negative erfaringer med tjenester og tjenesteytere, men det kommer derimot frem en variasjon i hvordan de opplever den støtten som er tilgjengelig. Informanter fra studiet til Tozer et al. (2013) beskriver manglende støtte under oppveksten. På den andre siden pekes det i Chase og McGill (2019) sitt studie på at søsken opplever den tilgjengelige støtten som begrenset til yngre søsken. Denne variasjonen kan muligens forklares ved at støttetilbudet for unge søsken har blitt bredere siden informantene selv var unge, eller at de informantene som forskerne intervjuet levde på ulike steder, noe som kan påvirke hvilken støtte som er tilgjengelig der de bor.

Det siste temaet som ble identifisert handler om hvordan søsken opplever konflikten mellom å etablere sine egne liv som voksne, og forventninger om å ta på seg omsorgsrollen når foreldre ikke lenger er i stand til det.

Studiet utført av Tozer og Atkin (2015) viser til at søsken føler seg revet mellom deres andre relasjoner som jobb, partnere og egne barn, og forpliktelsen de hadde overfor deres utviklingshemmede søsken. Å balansere disse kravene skapte spenning og skyldfølelse. De uttrykte også et behov for å diskutere fremtiden med foreldrene, som dødsfallet av en forelder og hvordan gi støtte til søskenet med autisme under sørging. Avieli et al. (2019) sitt studie beskriver at søsken som tar på seg rollen som tilskuer og står utenfor familierelasjonen likevel uttrykker en følelse av forpliktelse til familien. Når foreldrene ikke lenger klarer å gi omsorg til søskenet med utviklingshemming er de forberedt på å ta over, selv når de ikke har en nær relasjon til søskenet sitt. Tozer et al. (2013) peker på at søsken gradvis ble mer involvert i

omsorgsrollen, noe de selv var bevisst på. Selv om de var forberedt på dette ønsket mange å hovedsakelig være en bror eller søster, i motsetning til en omsorgsgiver. Chase og McGill (2019) fant at noen søsken allerede fra en ung alder var forberedt på å ta over hovedansvaret for omsorg i fremtiden, da de så at foreldrene hadde angst om fremtiden. Likevel var noen søsken ikke forberedt når de faktisk måtte ta over. Når foreldrene uforventet ikke klarer å ta vare på barnet sitt, for eksempel på grunn av sykdom, var ikke søskenet klar for å ta over ansvaret.

I artiklene kommer det fram en variasjon av i hvilken grad søsken er villige eller engasjerte overfor å ta over ansvaret som omsorgsgiver. Chase og McGill (2019) viser til at søsken allerede som barn villige til å ta på seg omsorgsrollen i framtiden. Avieli et al. (2019) beskriver derimot at søsken som står utenfor familiedynamikken kun er forberedt på å ta over når de må, når foreldrene ikke lenger klarer å håndtere omsorgsrollen. Årsaken til denne variasjonen kan være at søsken som har en nær relasjon med både søskenet med utviklingshemming og familien føler et større behov for å ta vare på og beskytte broren eller søsteren, samt at de lettere ser bekymringene og stresset ansvaret har på foreldrene.

5.2 Opplevelse av ansvar

5.2.1 Søskenet som forelder

Avieli et al. fant at søsken fra en ung alder blir foreldrenes etterfølger i rollen av å gi omsorg til søskenet med utviklingshemming. Mønsteret viser til en tilpasningsprosess som utvikler seg over tid, og fører til at søsken kan akseptere rollen som omsorgsperson. Dette mønsteret viser seg også i studiet utført av Tozer & Atkin, som beskriver at informanter hadde et ytterligere ansvar i familien, og måtte tilpasse seg en uforutsigbar hverdag. Erfaringer av å måtte ta på seg foreldrerollen for hele familien og holde hverdagen gående var et gjennomgående tema. Lignende opplevelser kommer også fram i form av asymmetriske søskenrelasjoner, som beskrevet av Chase & McGill (2019) Informanter ga uttrykk for at relasjonen mellom dem og det utviklingshemmede søskenet deres var annerledes enn den relasjonen de hadde med broren eller søsteren uten utviklingshemming.

Disse funnene viser et sammenheng mellom ansvaret søsken måtte ta på seg under oppveksten, og relasjonen som utviklet seg med deres utviklingshemmede søsken. Det kan tenkes at det har hatt konsekvenser for søsken i voksen alder å ha tatt på seg så mye ansvar fra en tidlig alder. Hvordan har dette påvirket søskenrelasjonen? Angrer søsken på denne skjeve relasjonen?

Tozer & Atkin (2015) viser til at informantene gjorde uttrykk for emosjonelle vansker i voksen alder, og til tider forbitrelse om fortiden, noe som satte preg på den nåværende relasjonen til deres utviklingshemmede søsken. De beskrev også tristhet og frustrasjon overfor det å ha ikke ha en typisk gjensidig søskenrelasjon. Samtidig ble dette normalisert av andre, da de kjente til flere søsken som ikke hadde en nær relasjon.

Dette spriker derimot med teorien Tøssebro et al. (2012) gjør rede for, der det vises til at de fleste søsken som deltok i studiet hadde en nær søskenrelasjon, og at de betraktet dette som normalt på lik linje med andre søsken. Det kan dermed hevdes at funnene som blir presentert i artiklene ikke representerer søskens universelle oppfatning av forholdet til deres utviklingshemmede bror eller søster.

5.2.2 Søskenet som venn

Avieli et al. beskriver at det å vokse opp sammen skaper en plattform for et livslangt vennskap som faller utenfor utviklingshemming. De fungerer som en bedre halvdel for hverandre, som kan føre til en delt og støttende framtid. Denne tankegangen kommer også fram i Tøssebro et al. (2012) sin teori, der det gjøres rede for at nære forhold bygger på gjensidige relasjoner som er utviklet gjennom felles oppvekst. Det kan dermed argumenteres for at de nære relasjonene som flere søsken beskriver har opphav i det enkle faktum at de har vokst opp sammen, og at utviklingshemming derimot ikke spiller en faktor i denne relasjonen.

Samtidig kan en ikke se vekk fra at nettopp den oppveksten som førte til disse nære relasjonene har vært preget av en annerledes erfaring enn de andre søsken har hatt. Kan det på den andre siden dermed hevdes at årsaken til dette forholdet er at utviklingshemmingen søskenet har kan føre til en positiv utvikling av søskenrelasjonen? Solidaritet og sårbarhet er tema som dukker opp i flere funn blant

artiklene. Tozer & Atkin (2015) beskriver hvordan søsken gir uttrykk for et behov om å beskytte søskenet sitt, da de var bevisst på den sårbarheten utviklingshemmingen bar med seg. Også Avieli et al. gjør rede for dette, der sårbarheten hadde grobunn i hvordan søsken med utviklingshemning ble møtt av omverdenen. Samtidig gav informanter uttrykk for en følelse av solidaritet med bakgrunn i opplevelsen av å være i samme båt, da deres felles erfaringer var noe samfunnet rundt ikke forsto eller anerkjente.

I teoridelen ble det vist til hvordan den sosiale modellen forklarer samfunnets manglende evne til å tilpasse omgivelsene til det menneskelige mangfoldet, og at dette rammer mennesker med funksjonsnedsettelse (Tøssebro, 2010, s. 20). Når dette sammenlignes med søskens beskrivelser av solidaritet og sårbarhet, kan det se ut til å danne seg et mønster. I lys av denne modellen er samfunnets uvitenhet og barrierer selve årsaken til at utviklingshemmede er sårbare i utgangspunktet. Konsekvensen av dette kan være at det oppstår et skille mellom "oss" og "dem", der utviklingshemmede og deres familier står utenfor. Søsken finner trygghet i hverandre og deres gjensidige forståelse av hverandre, samtidig som de blir utfryst av en omverden preget av manglende anerkjennelse og kunnskap. Når det føles som om du er den eneste som forstår og ser søskenet ditt for den de er, er det dermed naturlig at dette fører til et sterkt behov for å beskytte dem, og at den gjensidige forståelsen lager et utgangspunkt for utviklingen av en særlig nær relasjon.

5.3 Erfaringer med tjenester og støtte

Funnene fra artiklene peker på en tilsynelatende universell opplevelse av mistillit og negative erfaringer med tjenester blant søsken. Tozer og Atkin (2015) beskriver at informantene følte seg urettferdig dømt av praktikere, og gav uttrykk for tidligere vansker med tjenester, noe som i voksen alder hadde innflytelse på deres forventninger og bekymringer. De enkelte opplevelsene av hjelpsomhet ble overskygget av de overveldende erfaringene av å bli ignorert. Tjenesteytere var derimot ikke de eneste som utelukket dem, da foreldrene selv stengte dem ute når sosialarbeidere kom på besøk. Disse erfaringene var en kilde til bekymring for søsken, da de følte de kunne være en viktig ressurs til støtte for det

utviklingshemmede søskenet deres. På den andre siden satte søsken stor pris på de organisasjonene som forsøkte å inkludere dem.

Manglende formell støtte under oppveksten var en bekymring som ble nevnt av mange søsken (Tozer et al., 2013). De ble sjelden tilbudt råd eller støtte av profesjonelle, da de følte fokuset for støtte kun lå hos søskenet med utviklingshemming. Tozer et al. (2013) viser til at disse opplevelsene ble assosiert med manglende selvtillit i voksen alder, særlig når det gjaldt hvordan de skulle håndtere utfordrende atferd hos broren eller søsteren. På motsatt side roste de sosialarbeidere som gav dem muligheten til å utvikle gode relasjoner med dem, og som ble møtt med gjensidig respekt. Søsken ble særlig beroliget når de så at broren eller søsteren hadde bosatt seg, og viste glede overfor de tjenestene de fikk.

Chase og McGill (2019) beskriver at søsken opplever manglende støtte rettet mot dem. Når støtten var tilgjengelig, var den derimot ofte rettet mot yngre søsken. I voksen alder uttrykte de et behov for kontinuerlig støtte, da de anså det som viktig at både de og deres utviklingshemmede søsken ble gjensidig støttet.

I teoridelen ble det gjort rede for den sosiale modellen, der det vises til at utviklingshemming skyldes samfunnets manglende evne til å tilrettelegge for personer med funksjonsnedsettelse (Tøssebro, 2010, s. 16). Ut fra funnene kan det argumenteres for at modellen ikke tar søsken til utviklingshemmede i betraktning, da søsken i studiene gir klart uttrykk for et mangler på formell støtte og tilrettelegging. I arbeidet med å tilpasse samfunnet vil søsken være en verdifull ressurs, da de har førstehåndskunnskap om hvilke behov og vansker deres brødre eller søstre har.

Tozer og Atkin (2015) peker på at foreldre selv var en kilde til usynligheten søsken følte på, da de stengte dem ute når sosialarbeidere kom til hjemmet deres. Dette ble gjort med bakgrunn i å beskytte dem, men kan kanskje ha gjort mer skade enn godt. På den ene siden ønsker foreldre å beskytte dem, da de ser hvordan ansvaret og forpliktelsen påvirker oppveksten, og kan føre til at søsken mister barndommen sin. På den andre siden kan denne overbeskyttelsen få negative konsekvenser, da det kan føre til en mistillit overfor foreldrene, og en forsterking av de negative assosiasjonene med tjenesteytere som allerede er til stede.

I artiklene kommer det fram en uenighet om søskens opplevelse av tilgjengelig støtte. På den ene siden fant Tozer et al. (2013) at informantene følte at det var en mangel på tilgjengelig støtte under oppveksten. På den andre siden viser Chase og McGill derimot til at søsken opplevde at det var støtte tilgjengelig, men at denne var rettet mot yngre søsken.

Disse funnene motsier hverandre, da ett studie hevder støtte under oppveksten er tilgjengelig, mens det andre hevder det ikke er det. Det kan argumenteres for flere årsaker til dette. En forklaring kan være at informantene i studiet alle er i voksen alder, og at den støtten som var tilgjengelig under deres egen oppvekst dermed ikke var like utbredt som den er i dag. Det kan også hevdes at den støtten som er tilgjengelig avhenger av hvor man bor, og at stedet informantene i det første studiet var fra hadde et mer utbredt støtteapparat enn det som var tilfellet hos informantene fra det andre studiet.

5.4 Balanse mellom voksenliv og ansvar

Tozer og Atkin (2015) fant at mange søsken følte seg splittet mellom andre relasjoner og forpliktelser som jobb, egne barn og partnere, og hvordan de kunne bidra med støtte til søskenet sitt. Balansering av disse forpliktelsene førte til konstant spenning, og skyldfølelse over å ikke ha nok tid til å gi omsorg. Etter hvert som foreldrene ble eldre uttrykket søsken et behov for å være mer involvert i livet til broren eller søsteren, samt diskutere fremtiden med foreldrene.

Hos søsken som hadde en fraværende relasjon til både det utviklingshemmede søskenet og familien generelt, beskriver Avieli et al. (2019) at det likevel oppstår en følelse av forpliktelse. Når foreldrene ikke lenger klarer å gi omsorg, er søskenet villig til å ta over.

Tozer et al. (2013) peker på at overgangen med å flytte for seg selv for søsken betydde frihet, samtidig som de følte skyld og bekymring, da de var bevisst på hvor mye foreldrene og søskenet trengte dem. Til tross for dette uttrykket de fleste et ønske om å hovedsakelig være en bror eller søster, i motsetning til en omsorgsgiver.

Graden av ansvar søsken har varierer, men alle informantene i studiet til Chase og McGill (2019) følte at de hadde et ytterligere ansvar for broren eller søsteren deres. Noen beskrev hvordan de så angsten foreldrene hadde om fremtiden, og at de ønsket å avlaste denne. Allerede fra en ung alder uttrykket ett søsken at hun kom til å ta på seg ansvaret for omsorg i fremtiden. Til tross for dette var noen søsken ikke forberedt når dagen kom der de måtte ta over. Dette gjaldt særlig når situasjonen skjedde brått, for eksempel at foreldrene uforventet ble syke. Søsken beskrev at de ikke var klare for å ta på seg omsorgsrollen i det øyeblikket, men at det likevel ble slik.

I teoridelen refereres det til studiet utført av Davys et al., som viser til hvordan det stilles en forventning overfor søskenet om å ta over omsorgsrollen når foreldre ikke lenger er i stand til det (Davys et al., 2011, s. 2837). Jacobs og MacMahon (2017, s. 13) beskriver at de fleste søsken er innstilt på å ta på seg dette ansvaret, men at det likevel oppstår usikkerhet i forhold til hvordan dette kunne kombineres med etablering av egne liv, og selvstendigheten dette førte med seg.

Når funn fra artiklene sammenlignes med teorien ser vi at det oppstår likheter. Det kommer fram et mønster der søskens voksne liv i forhold til deres utviklingshemmede bror eller søster kan deles inn i to kategorier. På den ene siden føler søsken seg forpliktet til å ta over omsorgsrollen, og ser det som deres ansvar å følge i foreldrenes fotspor. På den andre siden ser de likevel på seg selv som et eget individ, med relasjoner og andre forpliktelser uavhengig av deres utviklingshemmede søsken og familien. Med bakgrunn i dette mønsteret kan det argumenteres for at det kan oppstå to konsekvenser. I tilfeller der søsken kaster seg inn i omsorgsrollen, kan det føre til at deres personlige liv og relasjoner de har med andre blir skjøvet bort, og at det utviklingshemmede søskenet dermed blir sentrum i livet deres. I motsatt retning, der søsken prioriterer seg selv som individ og ønsker å etablere egne liv, kan det påvirke relasjonen de har med deres bror eller søster, og ha negativ innvirkning på den støtten som blir gitt.

6.0 Avslutning

I denne bacheloroppgaven har temaet voksne søsken til utviklingshemmede blitt presentert med teori og forskning. Problemstillingen i oppgaven var "Hvilke erfaringer har voksne søsken til utviklingshemmede tatt med seg inn i voksenlivet?". Gjennom et systematisk litteratursøk ble det hentet inn relevant forskning, som ble drøftet opp mot teori for å besvare den.

I drøftingen kommer det fram at søsken tar på seg ulike roller, ofte preget av ytterligere ansvar og forpliktelser. Dette ansvaret påvirker den nåværende relasjonen de har med det utviklingshemmede søskenet, samt hvilke forventninger de har om fremtiden. Etableringen av egne liv fører med seg en splittelse mellom ytre forpliktelser og relasjoner, samtidig som de føler seg forpliktet til å overta ansvar og omsorg i foreldrenes fravær. Samfunnet og tjenesteapparatet arbeider for å tilrettelegge for, og imøtekomme utviklingshemmede og deres behov, mens deres søsken derimot blir usynliggjort og ignorert. I arbeidet med å sikre gode liv for utviklingshemmede, vil det være sentralt å rette lyset mot deres søsken, og sikre denne gruppen den støtten og anerkjennelsen de fortjener.

7.0 Litteraturliste

Aveyard, H. (2019). *Doing a literature review in health and social care: A practical guide* (4. utg.). Open University Press.

Avieli, Hila, Band-Winterstein, Tova, & Araten Bergman, Tal. (2019). *Sibling Relationships Over the Life Course: Growing Up With a Disability*. *Qualitative Health Research*, 29(12), 1739–1750.

<https://doi.org/10.1177/1049732319837228>

Berteussen, L.M. (2021, 26. februar). *PubMed*. Store norske leksikon.

<https://sml.snl.no/PubMed>

Chase, Jennifer, & McGill, Peter. (2019). *The sibling's perspective: experiences of having a sibling with a learning disability and behaviour described as challenging*.

Tizard Learning Disability Review, 24(3), 138–146. <https://doi.org/10.1108/TLDR-11-2018-0032>

Davys, Deborah, Mitchell, Duncan, & Haigh, Carol. (2011). *Adult sibling experience, roles, relationships and future concerns - a review of the literature in learning disabilities*. *Journal of Clinical Nursing*, 20(19-20), 2837–2853.

<https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2010.03530.x>

Direktoratet for e-helse. (2021, 4. mars). *Kodeverket ICD-10 (og ICD-11)*. E-helse.

<https://ehelse.no/kodeverk/kodeverket-icd-10-og-icd-11>

Helsebiblioteket. (2016, 7. juni). *Kildevalg*. Helsebiblioteket.

<https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/litteratursok/kildevalg>

Helsebiblioteket. (2016, 3. juni). *PICO*. Helsebiblioteket.

<https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/sporsmalsformulering/pico>

Helsebiblioteket. (u.å.). *Epistemonikos*. Helsebiblioteket.

<https://www.helsebiblioteket.no/databaser/alle-databaser/epistemonikos>

Helsekompetanse. (u.å.). *GAP-modellen*. Helsekompetanse.

<http://kurs.helsekompetanse.no/hverdagsrehabilitering/43138>

Helsebiblioteket. (u.å.). *KBP-læringsverktøy*. Helsebiblioteket.

<https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/verktoy/kbp-laeringsverktoy?lenkedetaljer=vis>

Husby, K. (2019). *Jeg har en bror*. Kolofon forlag.

Jacobs, Paula, & MacMahon, Ken. (2017). *'It's different, but it's the same': perspectives of young adults with siblings with intellectual disabilities in residential care*. *British Journal of Learning Disabilities*, 45(1), 12–20.

<https://doi.org/10.1111/bld.12169>

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

Kittelsaa, A.M., Magnus, E. & Berg, B. (2011). *Barn og unge med nedsatt funksjonsevne og deres familier. utfordringer og behov i ulike livsfaser*, Trondheim: NTNU Samfunnsforskning.

Osborg, T. R., & Osborg, Petter. (1992). *Psykisk utviklingshemmedes søsken*. Tano.

Sverdrup, S. (2020). *Bachelor- og masteroppgaver i sosial- og helsefag: Råd og vink. Skritt for skritt*. Cappelen Damm Akademisk.

Tozer, Rosemary, & Atkin, Karl. (2015). *'Recognized, Valued and Supported'? The Experiences of Adult Siblings of People with Autism Plus Learning Disability*. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28(4), 341–351.

<https://doi.org/10.1111/jar.12145>

Tozer, Rosemary, Atkin, Karl, & Wenham, Aniela. (2013). *Continuity, commitment and context: adult siblings of people with autism plus learning disability*. *Health & Social Care in the Community*, 21(5), 480–488. <https://doi.org/10.1111/hsc.12034>

Tøssebro, J. & Lundeby, H. (2002). *Å vokse opp med funksjonshemming. De første årene*, Oslo: Gyldendal Akademisk.

Tøssebro, J., & NTNU samfunnsforskning Avdeling for mangfold og inkludering. (2012). *Som alle andre? : søsken til barn og unge med funksjonsnedsettelse*. NTNU samfunnsforskning, Mangfold og inkludering.

Tøssebro, J. (2010). *Hva er funksjonshemming*. Universitetsforl.

Verdens helseorganisasjon. (2019). *Den internasjonale statistiske klassifikasjonen av sykdommer og beslektede helseproblemer* (10. utg.). Direktoratet for e-helse.
<https://finnkode.ehelse.no/#icd10/0/0/0/2596295>

Ørjasæter, E. (2016, 21. november). Våre små søsken. *Orjas*.
<http://www.orjas.no/2016/11/varesmasosken/>

Vedlegg 1

Dato for søk	Database	Søkeord	Avgrensninger	Antall treff	Antall leste sammen drag	Antall artikler valgt
29.03.21	PubMed	Intellectual disability AND siblings		1804	0	0
30.03.21	PubMed	Disability AND sibling AND growing up		19	7	0
30.03.21	Epistemonikos	Disabilit* AND sibling AND growing up		3	2	0
11.04.21	Academic Search Elite	Intellectual disability OR learning disability AND sibling* AND adult AND growing up	Publisert etter 2010 Fulltekst	2	2	1
11.04.21	PubMed	Intellectual disabilit* OR learning disabilit* OR developmental disabilit* AND sibling* AND adult AND growing up	Publisert etter 2010	5	2	1
19.04.21	Academic Search Elite	“Intellectual disabilit*” OR “learning disabilit*” OR “mental disabilit*” AND sibling* AND “childhood” OR “growing up”	Publisert etter 2010 Fagfelleurderte artikler	47	5	2

Vedlegg 2

KBP-læringsverktøy

Dette verktøyet inneholder flere artikler. Artikkene vil være nummerert, der artikkel 1 vil refereres som «1», artikkel 2 som «2», artikkel 3 som «3» og artikkel 4 som «4».

1. Informasjonsbehov

Beskriv den kliniske situasjonen som førte til et informasjonsbehov:
Skriver bacheloroppgave med litteraturstudie som metode

2. Spørsmålsformulering

Hvilken type [kjernes spørsmål](#) er spørsmålet ditt?

Forekomst Årsak Diagnostikk Effekt av tiltak Prognose Erfaringer og holdninger

For spørsmål om forekomst, årsak, diagnostikk, effekt og prognose, fyll inn de relevante [PICO-elementene](#):

P	Population	
I	Intervensjon	
C	Sammenligning	
O	Utfall	

For spørsmål om erfaringer og holdninger, fyll inn de relevante [PICO-elementene](#):

P	Populasjon	Søsken til utviklingshemmede
I	(Fenomen av) interesse	Erfaringer fra oppveksten i voksenlivet
Co	Kontekst	Oppvekst i hjemmet

Formuler PICO/PICO-spørsmålet ditt:

3. Litteratursøk

Kryss av for kilder du søkte i:

Oppsummert forskning		Primærstudier	
<input type="checkbox"/> UpToDate	<input type="checkbox"/> Annet (spesifiser)	<input checked="" type="checkbox"/> PubMed/MEDLINE Clinical Queries	<input checked="" type="checkbox"/> Andre (spesifiser)
<input type="checkbox"/> BMJ Best Practice		<input type="checkbox"/> PsycINFO	Epistemonikos
<input type="checkbox"/> Cochrane Library		<input type="checkbox"/> CINAHL	
<input type="checkbox"/> Epistemonikos		<input type="checkbox"/> SocINDEX	

Hvorfor valgte du disse kildene?

Valgte disse kildene fordi de inkluderer internasjonal forskning med systematiske oversikter

Beskriv søkeordene og hvordan du kombinerte dem (lim inn eller legg ved søkestrategi):

Følgende søkestreng ble brukt: Intellectual disabilit* OR learning disabilit* AND sibling* AND adult AND growing up OR home

Beskriv inklusjons- og eksklusjonskriterier:

Inklusjonskriterier: Måtte være kvalitative studier publisert etter 2010 og skrevet på norsk eller engelsk, informanter måtte være over 18 år

Eksklusjonskriterier: Ikke forskning som fokuserer på foreldre, informanter over 18 år, forskning publisert før 2010 eller kvantitative studier

Resultat fra søk: Legg ved valgt artikkel i fulltekst, eller lenke til artikkel, oppslagsverk eller retningslinje.

1. Tozer, Rosemary, & Atkin, Karl. (2015). 'Recognized, Valued and Supported'? The Experiences of Adult Siblings of People with Autism Plus Learning Disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28(4), 341–351. <https://doi.org/10.1111/jar.12145>
2. Avieli, Hila, Band-Winterstein, Tova, & Araten Bergman, Tal. (2019). Sibling Relationships Over the Life Course: Growing Up With a Disability. *Qualitative Health Research*, 29(12), 1739–1750. <https://doi.org/10.1177/1049732319837228>
3. Tozer, Rosemary, Atkin, Karl, & Wenham, Aniela. (2013). Continuity, commitment and context: adult siblings of people with autism plus learning disability. *Health & Social Care in the Community*, 21(5), 480–488. <https://doi.org/10.1111/hsc.12034>
4. Chase, Jennifer, & McGill, Peter. (2019). The sibling's perspective: experiences of having a sibling with a learning disability and behaviour described as challenging. *Tizard Learning Disability Review*, 24(3), 138–146. <https://doi.org/10.1108/TLDR-11-2018-0032>

4. Kritisk vurdering (legg eventuelt ved utfylt sjekkliste)

Hva er tema/problemstilling i artikkelen, retningslinjen eller oppslagsverket?

1. Formålet med studiet var å utforske søskens evner og potensiale til å gi langtidsstøtte- og omsorg, og hvilke erfaringer de hadde med tjenesteapparatet
2. Formålet med studiet var å utforske søskenrelasjoner, og hvordan de formes over livsløpet hos familier der ett av medlemmene har en form for utviklingshemming
3. Formålet med studiet var å utforske hvordan voksne søsken som har en bror eller søster med autisme gir mening til deres familierelasjoner, og hvordan de engasjerer seg i tjenester
4. Formålet med studiet var å undersøke effekten av å ha et søsken med funksjonshemming og utfordrende atferd fra voksne søskens perspektiv

Hvilket studiedesign er brukt? (Begrunn hvorfor dette er et velegnet design for å besvare spørsmålet) (Gjelder ikke for oppslagsverk)

1. Kvalitative intervju. Designet er velegnet da studiet får fram søskens personlige erfaringer, og kan gå inn i dybden av hvordan de har opplevd disse
1. Kvalitative intervju. Designet er velegnet da studiet får fram søskens personlige erfaringer, og kan gå inn i dybden av hvordan de har opplevd disse
2. Kvalitative intervju. Designet er velegnet da studiet får fram søskens personlige erfaringer, og kan gå inn i dybden av hvordan de har opplevd disse
3. Kvalitative intervju. Designet er velegnet da studiet får fram søskens personlige erfaringer, og kan gå inn i dybden av hvordan de har opplevd disse

Hva forteller resultatene? (Hvis relevant: angi effektestimater og informasjon om statistisk usikkerhet)

1. Resultatene viser at søsken reflekterte over vansker med å vokse opp med noen med autisme, men at de også uttrykket forpliktelse overfor broren eller søsteren. De ønsket å være involvert i omsorgen deres. Noen søsken beskrev positive relasjoner med tjenester, mens mange følte seg marginalisert.
2. Resultatene viser fem mønster innenfor søskenrelasjoner: søsken i foreldrerollen, det fremmede søsken, søsken som tilskuer, søsken som megler og søsken som venn.
3. Resultatene viste at ved å forstå å forstå måten søskenrelasjoner har utviklet seg over tid kan voksne søskens bidrag til deres utviklingshemmede søskens liv støttes bedre, til fordel for begge parter
4. Resultatene viste at søsken beskrev en mangesidig innvirkning på livene deres. De tilskrev deler av yrkesvalget, personlige egenskaper og familiedynamikk til det å ha et søsken med utviklingshemming og utfordrende atferd. Søsken la vekt på den utilstrekkelige støtten de hadde fått gjennom livet. De så på seg selv som de usynlige omsorgsgiverne til søskenet sitt, men ble sett på av samfunnet som bare et søsken. Søsken beskrev et optimistisk syn på livet, selv om de også gav uttrykk for vansker de hadde møtt.

Kan du stole på resultatene? (Begrunn hvorfor du kan eller ikke kan stole på resultatene)

-
1. Resultatene kan stoles på da forfatterne var nøye i utvelgingen av informanter, da alle både møtte inklusjonskriteriene satt for studiet, og at det var et mangfold blant informantene, både når det gjaldt alder blant søsken og familiedynamikk. Forfatterne gjør rede for hvilke begrensninger de hadde i studiet, og viser til at det har blitt gjort lite studie om dette tema tidligere.
 2. Resultatene kan stoles på da artikkelen tok utgangspunkt i en omfattende studie, ble økonomisk støttet av en vitenskapelig organisasjon og ble godkjent av et etisk styre. Informantene ble selektert ut fra inklusjonskriterier for å forsikre størst mulig variasjon av respondenter blant familier med ett søsken med utviklingshemming.
 3. Resultatene kan stoles på da studiet ble etisk godkjent, og informantene gav formelt skriftlig samtykke til å delta i studiet. I samband med studiet ble det etablert en rådgivningsgruppe, som bestod av sosialarbeidere, politiske beslutningstakere, voksne søsken og akademikere. Informanter ble rekruttert gjennom et landsdekkende støttenettverk, noe som sikret variasjon av respondenter.
 4. Resultatene kan stoles på da studiet ble etisk godkjent, og informanter rekruttert gjennom organisasjoner som fokuserte på utfordrende atferd, noe som sikret at respondentene var relevante for temaet studiet tok opp. Intervju var semi-strukturerte, noe som sikret en dypere forståelse av søskens individuelle opplevelser.

Kan du bruke resultatene i din praksis? (Angi relevante momenter knyttet til overførbarhet)

Resultatene kan brukes i min praksis da de besvarer min problemstilling, og er relevante til å belyse temaet i oppgaven.

5. Anvende

Hvordan vil du konkludere, og kan du integrere kunnskap fra artikkelen, oppslagsverket eller retningslinjen med din kliniske erfaring, pasientverdier og –preferanser i kliniske avgjørelser? (Skisser f.eks. forslag til handlingsplan)

Metodene og resultatene av artiklene vil bli brukt til å drøfte problemstillingen

Hvis du har endret praksis, beskriv endringene:

Ikke relevant



Høgskulen på Vestlandet

Bacheloroppgåve

BSV5-300

Predefinert informasjon

Startdato:	10-05-2021 14:42	Termin:	2021 VÅR
Sluttdato:	19-05-2021 14:00	Vurderingsform:	Norsk 6-trinns skala (A-F)
Eksamensform:	Bacheloroppgåve		
SIS-kode:	203 BSV5-300 1 BO 2021 VÅR		
Intern sensor:	Nina Christine Dahl		

Deltaker

Kandidatnr.:	219
---------------------	-----

Informasjon fra deltaker

Antall ord *:	7958
----------------------	------

Egenerklæring *: Ja

Jeg bekrefter at jeg har Ja registrert oppgavetittelen på norsk og engelsk i StudentWeb og vet at denne vil stå på vitnemålet mitt *:

Jeg godkjenner avtalen om publisering av bacheloroppgaven min *

Ja

Er bacheloroppgaven skrevet som del av et større forskningsprosjekt ved HVL? *

Nei

Er bacheloroppgaven skrevet ved bedrift/virksomhet i næringsliv eller offentlig sektor? *

Nei