



TORUN M. VATNE er psykolog og forsker ved Frambu senter for sjeldne diagnoser med doktorgrad om temaet kommunikasjon mellom kronisk syke barn, foreldre og helsepersonell. Vatne prosjektleder for «søskenprosjektet» som gjennomføres i samarbeid med Psykologisk institutt UIO. Studien har til formål å beskrive hvordan barn opplever livet med et søsken med en funksjonsnedsettelse og evaluere effekten av en manualbasert gruppeintervensjon for søsken og foreldre.

ET ANNERLEDES SØSKENLIV?

Verden er ikke bare svart eller hvit, hverdagen har mange nyanser, oppturer og nedturer, gleder og sorger. Søsken til barn med funksjonsnedsettelse opplever i større grad enn sine jevnaldrende de kontrastene familielivet kan innebære. Mellom 10 og 15 prosent av barn i Norge har en kronisk sykdom eller funksjonsnedsettelse. Disse barna har ofte friske søsken; en gruppe barn som fortjener å bli sett og lyttet til.

SØSKENLIV – EN RAMME FOR UTVIKLING

Vi voksne har ofte personlige erfaringer fra et søskenliv; en sommer med lek, krangling i baksetet av bilen eller storebror som stiller opp når noen plager deg. Et søskenliv inneholder både positive og negative opplevelser som alle har betydning for barnas oppvekst og utvikling. Søsken lærer sammen og av hverandre, de lærer å vise omsorg og å håndtere konflikter gjennom hendelser i hverdagslivet. Denne artikkelen bygger på det søsken til barn med funksjonsnedsettelse (fra nå av kalt søsken) selv har formidlet under gruppesamtaler på Frambu senter for sjeldne diagnoser, og den forskningen som foreligger på feltet.

Søskenforhold påvirkes av hvordan familien har det. Barna har det best sammen når det er lite kaos og stress i familiens hverdag (Kretschmer & Pike, 2008). Men barn opplever ofte oppveksten i en og samme familie forskjellig på grunn av sin personlighet og ulik behandling fra foreldrene. Søskenrekkefølgen har innvirkning på personlighetsutviklingen. Blant annet viser forskning at førstefødte, spesielt jenter, ofte er mer samvittighetsfulle enn sine småsøsken, som på sin side er

mer åpne for nye erfaringer (Healey & Ellis, 2007). Ikke sjelden behandles barna forskjellig av foreldre. Dette kan barna akseptere og søskenrelasjonen styrkes hvis de opplever at forskjellsbehandlingen er knyttet til at de har ulike behov (Kowal & Kramer, 1997).

Barn vurderer kvaliteten på forholdet til søsknene sine ut fra graden av varme, gjensidighet, maktforhold og konflikt som preger det (Furman, & Buhrmester, 1985; Buhrmester & Furman, 1990). Søskenforhold preget av en balanse mellom konflikt og positiv sosial interaksjon gir grunnlag for en god sosial, kognitiv og psykososial utvikling (Brody, 1998).

Men hvordan påvirkes et søskenliv når et av barna har en funksjonsnedsettelse? Hvordan oppleves relasjonen når mulighetene for gjensidighet er begrenset, et av barna har behov for en annen form for omsorg fra foreldrene, eller kanskje aldri når voksen alder?

EN ANNERLEDES SØSKENRELASJON?

«Jeg elsker henne, hun er som meg. Vi kom ut av samme kropp,



MED KJÆRLIGHET
FØLGER ØNSKET
OM AT DEN MAN
ER GLAD I, HAR
DET BRA.

vi kom ut av samme mamma...», skriver skuespiller og søster Kristin Grue i teksten *72 % normal* (Cammermeyer mfl., 2011). Det er ingen grunn til å tro at det er mindre kjærlighet mellom søsken når ett av barna har en funksjonsnedsettelse, enn det er i andre søskenforhold. Men med kjærlighet følger ønsket om at den man er glad i, har det bra. «*Jeg tenker på ham hele tiden, det er som et instinkt*», sa en gutt om den omsorgen han følte for broren som hadde en nevromuskulær tilstand.

Omsorg er noe søsken kan gi hverandre fordi de ønsker det, fordi de opplever at omgivelsene forventer det, eller fordi omsorgsoppgaver pålegges dem. Søsken til barn med funksjonsnedsettelse (FN) har ofte flere omsorgsoppgaver enn andre barn (Cuskelly & Gunn, 2003; Greenberg, Seltzer, Orsmond & Krauss, 1999). Eldre søsken tar ofte oppgaven å være lærer, organisator eller hjelper for barnet med FN (Stoneman, Brody, Davis & Crapps, 1989). Oppgaver som er praktiske, tidsavgrensede, med tydelige forventninger og hvor barna anerkjennes for sin innsats, oppleves ofte greit for barn (Haugland, 2006). På Frambu beskriver mange søsken stor glede over omsorgsoppgavene de har. «*Jeg er på en måte en ekstra mamma*», sa en tenåringsjente med stolthet i stemmen, mens en annen jente uttrykket ønske om å bidra mer enn hun fikk lov til: «*jeg får ikke lov å være alene med ham... jeg skulle ønske jeg kunne det.*»

Men noen ganger kan behovet for å ta vare på barnet med FN ta for stor plass og virke sosialt hemmende. Barn beskriver hvordan mulighetene for å være sammen med jevnaldrende i friminuttene kan påvirkes når et søsken er til stede: «*jeg er sammen med henne i friminuttene for det er jo jeg som best vet hvordan hun får det bra*», eller hvordan samvær med jevnaldrende settes til side for å hjelpe familien med praktiske

oppgaver: «*jeg er ikke med andre hjem, det er mye enklere å bare dra hjem og hjelpe henne (søsteren) med leksene.*»

Gjensidig varme og omsorg er viktige faktorer i en god søskenrelasjon (Buhrmester & Furman, 1990), og søsken til barn med FN har det samme behovet for å oppleve dette i søskenrelasjonen som andre barn. Noen opplever at funksjonsnedsettelsen skaper en sterkere relasjon: «*vi er der for hverandre og støtter hverandre uansett*», sa en jente. Men ikke alle har et slikt forhold. Ønsket om, og jakten på, gjensidighet blir synlig i utsagn som «*jeg merker at hun bryr seg, på lydene hun lager hvis jeg er lei meg*». At mangel på gjensidighet preger opplevelsen av et søskenforhold, er tydelig når en ung jente sier: «*hun bryr seg ikke om hvordan jeg har det ... jeg føler egentlig ikke at jeg har noen søster.*»

En god søskenrelasjon innebærer alltid noe konflikt (Brody, 1998). Men fruktbar konflikt mellom søsken kan være vanskelig å oppnå når et av barna har en funksjonsnedsettelse. Noen søsken forteller i gruppesamtaler at de prøver å stoppe egne reaksjoner for å unngå krangler fordi «det er galt å bli sint på en som er syk». I andre søskenforhold er ikke krangling mulig på grunn av det ene barnets utviklingshemning, og søsknene beskriver at mangel på krangel også kan være frustrerende (Pit-Ten Cate & Loots, I., 2000). Når et av barna har en diagnose som innebærer utagerende atferd, manglende impulskontroll eller sosiale samhandlingsvansker, kan søskenforholdet preges av mye konflikt. Å bli utsatt for fysisk eller verbal aggresjon kan være en del av hverdagen til søsken til barn med utviklingsforstyrrelser (Benderix & Sivberg, 2007).

ET ANNERLEDES FAMILIELIV?

Foreldre og familiefaktorer spiller en stor rolle i forhold til

søskens tilpasning til livet med et funksjonshemmet barn. Økt stress, fysisk og emosjonell belastning blant foreldre med barn med FN er dokumentert (Dellve, Samuelsson, Tallborn, Fasth & Hallberg, 2006). Foreldres stressnivå, familiens tid og rutiner, samt hvordan familien løser problemer og snakker sammen, har stor betydning for hvordan søsken har det (Giallo, & Gavidia-Payne, 2006).

Mange søsken til barn med FN forteller at de opplever «forskjellsbehandling» fra foreldre (Pit-Ten Cate & Loots, I., 2000). Selv om søsken ofte skjønner grunnen til at barna med FN har andre omsorgsbehov enn dem, ønsker de ofte å bli behandlet mer likt (Pit-Ten Cate & Loots, I., 2000). Lik behandling kan innebære lik oppdragelse og like regler, like mye tid sammen med foreldre, følelse av at foreldrene er like tilstedeværende og tilgjengelige, eller er like oppmerksomme på følelser og behov.

Forskning beskriver hvordan foreldre kan utøve forskjellig oppdragelse overfor friske søsken og barnet med en funksjonsnedsettelse (McHale & Pawletko, 1992). For mange søsken er det viktig at alle barna i familien følger samme grunnregler selv om det ene barnet ikke alltid har forutsetninger for å følge reglene. Søsken forteller at de setter pris på at foreldre sier «*du skal ikke slå søsteren din*» hvis et søsken med utviklingshemning slår dem. Det synliggjør at de også skal respekteres og har grenser. Som en gutt sa: «*selv om de har en sykdom så skal de jo leve et virkelig liv – i virkelige liv får man kjeft når man gjør noe galt.*»

For noen søsken fører barnet med FN sitt økte omsorgsbehov til at foreldre har mindre tid igjen til dem. Dette kommer tydelig frem når en jente sier «... *jeg er bare en del av familien under måltider – da er jeg med*», men også det motsatte blir

beskrevet. Foreldrene kan være mer tilgjengelige for søsken på grunn av barnet med FN enn de ellers ville vært. «*Da broren min levde, var det alltid noen hjemme. Når han døde, ble alt forandret. Mamma jobbet, pappa jobbet, og alle assistentene som før hadde vært der, var vekk*», fortalte en gutt etter brorens død.

Opplevelsen av at foreldrene er like tilgjengelige og oppmerksomme mot søsken som de er for barnet med FN, er vel så viktig som lik fordeling av tid. Studier har vist at foreldre kan være mindre involvert i søskens liv enn de er i livet til barnet med FN (McHale & Pawletko, 1992). En av utfordringene søsken beskriver, er aldri å kunne få full oppmerksomhet fra foreldrene fordi barnet med FN må passes på: «*jeg sitter og leser bok med mamma og så plutselig skriker han... og så er mamma vekk*», sa broren til en gutt med alvorlig epilepsi.

Lik behandling innebærer også følelsen av at alles ønsker og behov er like viktige i familiens hverdagsliv. Dette kan være utfordrende i noen familier med barn med FN. «*Jeg blir luft*», skrev en jente om de situasjonene der familien skulle planlegge felles aktiviteter. Prioriteringer i hverdagen synes spesielt vanskelig i familier der barnet med FN har en begrenset livslengde. En del foreldre kan oppleve at de verken har tid eller ressurser til å ivareta søsken mot slutten av et barns liv (Hinds, Schum, Baker & Wolfe, 2005). Søsken selv beskriver hvordan familiens liv kan styres rundt å gi det syke barnet en meningsfull hverdag, og at deres ønsker og behov er satt til side. Dette kommer sterkt til uttrykk når en ung jente sier: «*alt dreier seg om hva hun vil og hva hun har lyst til... jeg føler hun tar hele barndommen min.*» Andre søsken opplever at en slik periode samler familien, og at de gjør flere, mer meningsfulle og mer spennende aktiviteter sammen enn de ellers ville ha gjort.

Å være tilgjengelig for barna sine innebærer å legge merke til og reagere når de har det vanskelig. «*Pappa ser på meg at jeg er lei meg for da spiller jeg mye tøffere på håndballbanen*», fortalte en jente og beskrev hvor godt det var å vite at faren var opptatt av hvordan hun hadde det. Et sentralt funn i forskningen på søsken til barn med FN er at de kan føle seg emosjonelt isolert fra foreldrene sine (Carpenter & Levant, 1994). Det kan være flere forklaringer på dette. På den ene siden kan høy stressbelastning hos foreldrene føre til redusert evne til å oppdage og håndtere søskens situasjon, på den andre siden kan barna i større grad skjule sine følelser i frykt for å utsette foreldrene sine for ytterligere belastning. «*Jeg kan ikke fortelle dem det om det for da blir de så lei seg*», sa en jente som ikke fikk sove om kvelden fordi hun bekymret seg for broren sin.

Åpenhet og tillit er viktige elementer i forholdet mellom foreldre og søsken til barn med FN (Pit-Ten Cate & Loots, 2000), men kommunikasjonen i familien har også vist seg å være spesielt sårbar i disse familiene (Mulroy, Robertson, Aiberti, Leonard & Bower, 2008). Samtaler om diagnosen og hvordan dette påvirker familien, kan være spesielt vanskelig. Foreldre ser ikke alltid at søsken har behov for å snakke (Metcalf, Coad, Plumridge, Gil & Farndon, 2008), de kan være usikre på hvordan de skal snakke med dem (Sullivan & McConkie-Rosell, 2010) eller unngå aspekter som kan vekke negative følelser hos barnet eller dem selv (Metcalf mfl., 2008; Plumridge mfl., 2011).

Det viser seg at søsken ofte har lite kunnskap om diagnosen (Lobato & Kao, 2002), men bruker det de ser, lytter i voksnes samtaler eller oppfatter i sosiale media for å forstå det de opplever i hverdagen. Dette kan av og til føre til uhensiktsmessige eller skremmende misforståelser (Vatne, Østborg, Nyhus, Bahr & Kanavin, 2014). Diagnoser som innebærer

abstrakte ord og komplekse prosesser, kan være utfordrende for søsken å forstå. Søsken til barn med autismspekterforstyrrelser, psykiske tilstander eller utviklingshemning har ofte mindre kunnskap om diagnosen enn søsken til barn med fysiske tilstander (Lobato & Kao, 2002; Glasberg, 2000).

Familier til barn med funksjonsnedsettelse er like forskjellige som familier flest, men har til felles at foreldrene har andre og mer krevende omsorgsoppgaver i hverdagen. Dette kan påvirke forholdet mellom søsken og foreldrene, et forhold vi vet er svært viktig for barnas psykologiske velvære (Armsden & Greenberg, 1987).

ET ANNERLEDES LIV UTENFOR FAMILIEN?

Det er ikke bare forhold innad i familien som kan påvirkes når et barn i familien har en funksjonsnedsettelse. Selv om det er store individuelle variasjoner, så har forskning vist at søsken er mindre sammen med jevnaldrende enn andre barn (Sharpe, D., & Rossiter, L., 2002). «*Jeg tar ikke med venner hjem, det er mye enklere å bare la være*», sa en tenåringsjente. Søsken beskriver selv hvordan omsorgsoppgaver, pinlige situasjoner eller bekymring for de som er hjemme, kan hindre dem i å delta i sosiale aktiviteter.

Søskens deltakelse i skole- og fritidsaktiviteter hemmes av og til av oppgaver de gis av voksne rundt dem. Ikke sjelden forteller de at de, i kraft av sine erfaringer, blir plassert sammen med andre barn som har det vanskelig på skolen, fordi «*du er jo så flink til å ta hensyn*». Det hender også ofte at søsken blir bedt om å hjelpe til på skolen hvis barnet med FN har det vanskelig. De er en tilgjengelig ressurs som av og til kan benyttes for ofte og på denne måten forstyrres i sitt samvær med jevnaldrende.

Selv om studier viser at jevnaldrende har mer positive holdninger til barn med funksjonsnedsettelse når de har fått informasjon om diagnosen (Vignes, Godeau, Sentenac, Coley, Navarro, Grandjean & Arnaud, 2009), beskriver søsken at det er stor variasjon i hvorvidt informasjon er gitt i nærmiljøet deres. Det varierer også hvorvidt de føler behov for at slik informasjon gis. Søsken forteller at det kan være godt at lærer og medelever kjenner til funksjonsnedsettelsen, fordi det fører til færre spørsmål, mindre uønsket oppmerksomhet og mer støtte i vanskelige situasjoner. «*Det er så godt at læreren min vet hvorfor jeg av og til gråter*», sa en jente. For andre barn er skole eller fritidsaktiviteter et fristed hvor man kan være som alle andre og hvor man ikke ønsker fokus på det som er annerledes med familien.

Barn prøver å være lojale mot de forventningene og verdiane de opplever at familien har, men det kan være vanskelig for barna å forstå hva denne lojaliteten innebærer (Leibig & Green, 1999). For enkelte søsken er det vanskelig å snakke med andre om familiens situasjon, og de kan unngå å søke sosial støtte når de trenger det. Noen opplever diagnosen som et privat tema som barnet med FN selv skal bestemme over, som en gutt sa: «*det er jo om ham og hans kropp*». Samtale med andre kan også være vanskelig fordi søsken er usikre på om de har lov til å prate, slik denne gutten beskriver: «*jeg sier det ikke til andre ... det er jo på en måte en familiehemmelighet*». Selv om dette noen ganger representerer en misforståelse, kan det også være reelt. Søsken kan få eksplisitt beskjed av foreldrene sine om ikke å fortelle andre om diagnosen, heller ikke barnet med FN, for å unngå stigmatisering eller fordi foreldrene frykter sterke emosjonelle reaksjoner hos det rammede barnet.

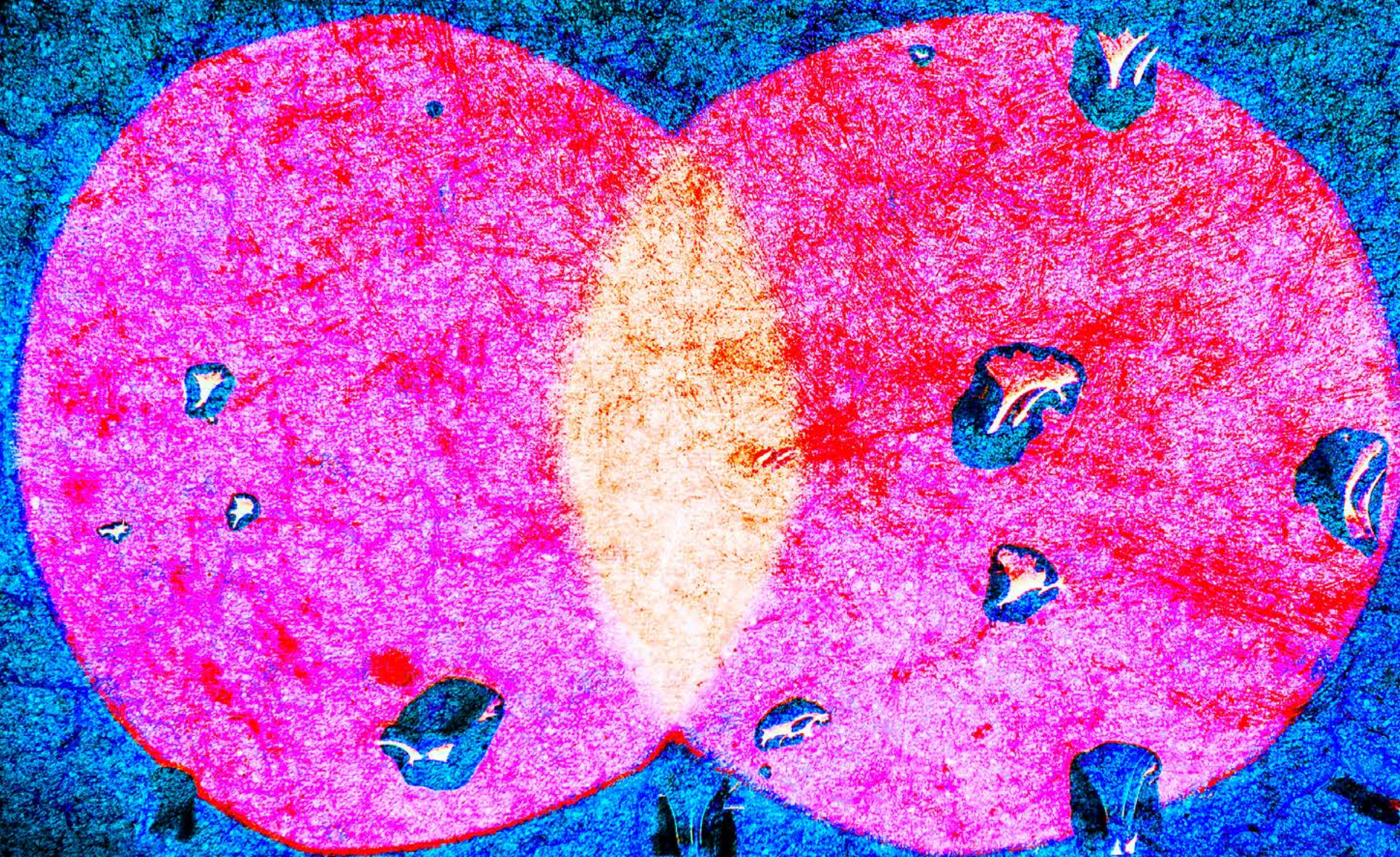
ET ANNERLEDES FØLELSESLIV?

De fleste søsken går det bra med. De vokser opp i en familie litt utenom det vanlige som gir dem annerledes opplevelser, men også unik kunnskap og erfaring. Studier viser hvordan disse søsknene utvikler en sterk solidaritet til familien sin (Tøssebro, Kermit, Wendelborg & Kittelsaa, 2012), og søsken beskriver hvordan de i større grad enn sine jevnaldrende føler empati og omsorg for andre barn. I samtalegrupper forteller de at de «*vet mer om hvordan det er å være annerledes*», «*skjønner hva som er viktig i livet*» og «*ikke bryr seg om bagateller sånn som vennene*». Dette er erfaringer og gode egenskaper de tar med seg videre i livet.

Livet med et funksjonshemmet søsken kan innebære situasjoner som vekker sterke følelser. Blant disse finner vi også de sterke gode følelsene. Søsken til barn med FN beskriver stolthet over hva barna er og får til trass i funksjonsnedsettelsen, og glede over felleskapet de har sammen. Men med kjærlighet kommer også bekymringer for dem man er glad i. Søsken til barn med funksjonsnedsettelse bekymrer seg mye for søsknene sine (Pit-Ten Cate & Loots, 2000). Bekymringene de har, handler ofte om nåtiden, om søskens sykdom og følelsene deres, men de kan også gjelde fremtiden. «*Jeg kan ikke studere i en annen by... jeg er jo den eneste vennen han har*», sa en tenåringsjente. Spesielt vanskelig er disse bekymringene for de barna som har utviklet mye varme og empati for andre (Labay, L. E. & Walco, G. A., 2004).

Barn som opplever at foreldrene bekymrer seg, er selv mer bekymrede (Muris, Meesters, Merckelbach & Hülsenbeck, 2000). Det er verken rart eller unormalt at søsken til barn med FN forteller hvordan de følger med på og er bekymret for hvordan foreldrene deres har det. «*Når mamma er lei seg, så prøver jeg å holde rundt henne og trøste*», sa en liten gutt under en

FOR AT FORELDRE SKAL
KUNNE GI INFORMASJON
OG SVARE PÅ SINE BARN
SPØRSMÅL OM DIAGNOSEN,
MÅ DE SELV HA NOK
INFORMASJON.



gruppesamtale mens en tenåring fortalte at «*mamma gjemmer seg på soverommet og gråter, hun tror ikke jeg hører henne*».

Å vokse opp med en bror eller søster som ikke er helt som andre barn, innebærer også opplevelser som kan vekke sinne, sjalusi, irritasjon og tristhet. En utfordring for søsken til barn med FN er at søsknene deres ofte er en «uskyldig part», og at vanskelig oppførsel eller prioriteringer i hverdagen kan forklares med diagnosen. Dette kan vekke blandede følelser i søsken som forteller at de både kan være lei seg på vegne av den som må legges inn på sykehus, og samtidig bli sinna over at en ferie må avlyses. De kan bli flau over at søsken ser annerledes ut, samtidig som de synes synd på dem. Slike blandede følelser er vanskelige å forstå for barn (Larsen & Fireman, G., 2007), og de kan skamme seg over følelsene og reaksjonene sine.

Hvordan barn håndterer vanskelige situasjoner og de følelsene de innebærer, er et resultat av medfødt temperament, utvikling og de erfaringene de har gjennom barndommen. Med utviklingen får barna et større repertoar av måter å håndtere utfordringer på og blir mer fleksible Erfaringer og livssituasjoner kan også gjøre at barn ikke benytter, eller venner seg av med å bruke, noen strategier (Compas, Connor-Smith, Saltzman, Thomsen & Wadsworth, 2001). I gruppesamtaler beskriver søsken til barn med FN hvordan de i stor grad håndterer utfordringer i hverdagen på egen hånd uten å søke støtte fra andre. «*Jeg er den i familien som skal få vekten i balanse, de har ett barn som de er mye bekymret for, så de skal ikke være bekymret for meg*», sa en jente.

«*Jeg skulle ønske jeg var bedre til å si fra og sette ned foten når jeg behandles urettferdig på jobben, isteden samler jeg det opp over lang tid til jeg eksploderer*», fortalte en ung kvinne. I

gruppesamtalen hun deltok i, beskrev mange av deltakerne hvordan de, når de møtte utfordringer som voksen, fremdeles rømte fra ubehaget eller undertrykket følelsene sine på samme måte som da de var yngre. Søsken til barn med FN er funnet å være litt mindre resiliente («motstandsdyktige») enn sine jevnaldrende i møte med andre utfordringer i livet (Vermaes mfl., 2011). De kan alstå være gode til å ta vare på andre, men selv være litt ekstra sårbare og ha behov for støtte når de møter motgang. Men hvor sårbare er de egentlig? Utvikler de psykiske vansker? Og finnes det noen risikofaktorer omgivelsene bør rette oppmerksomhet mot?

SØSKENS PSYKISKE HELSE

Å være søsken til et barn med en kronisk tilstand innebærer en liten økt risiko for psykiske vansker både med hensyn til internaliserende (f.eks. angst og depresjon) og eksterne aliserende vansker (atferdsvansker) (Vermaes mfl., 2011). Laverer selvtillit, tilbaketrekning, dårligere relasjoner til jevnaldrende, en følelse av ensomhet og isolasjon og kroppslige plager er rapportert (Williams, 1997). Det er viktig å vite hvilke søsken som er i risikozonen for å utvikle psykiske vansker, hvilke barn man bør følge litt ekstra med på og gi ekstra støtte i hverdagen.

Noen individuelle risikofaktorer har blitt identifisert gjennom forskning. Det å være jente, være i tenårene eller ha lite hensiktsmessige mestringsstrategier er funnet relatert til økt risiko for psykiske vansker (O'Brien, Duffy & Nicholl, 2009). Andre risikofaktorer er knyttet til søskenrelasjonen, der mye konflikt, lite varme og urettmessig forskjellsbehandling kan utgjøre en risiko. Spesielt gjelder dette når søskenparet er gutter, i barneskolealder og når aldersforskjellen mellom søsknene er liten (Buist, Dekovi- & Prinzie, 2013).

Diagnosen til barnet med FN spiller også inn. Det er funnet en økt forekomst av psykiske vansker blant søsken av barn med alvorlige tilstander og tilstander som innebærer anfall eller hyppige sykehusinnleggelser (Vermaes mfl., 2011). «*Hver gang jeg ser en ambulanse så tenker jeg på det...*», skrev en gutt som hadde opplevd at søsteren hadde sluttet å puste. Slike hendelser kan være traumatiske og forårsake symptomer som engstelse, mareritt, flashbacks, manglende konsentrasjon og irritabilitet (Alderfer mfl., 2010; Vermaes mfl., 2012).

Å ha søsken med en diagnose som innebærer utagerende atferd, er også ekstra belastende: «*hun slår fordi hun tenker familien er onde*», fortalte en storebror. Forskning på søskenforhold generelt viser at å bli utsatt for slag, spark og biting er en kilde til symptomer på posttraumatisk stress selv om den som slår, er yngre (Finkelhor, Turner & Ormrod, 2006). Det er ingen grunn til å tro at det er mindre belastende å bli slått av et utviklingshemmet barn enn av et normalutviklet, men det er dessverre lite forskning på dette feltet.

Hvordan familielivet organiseres, er viktig. I en familie i krise kan barn ha oppgaver for å få hverdagen til å gå rundt. Mye ansvar og byrder er relatert til tilpasningsproblemer hos søsken til barn med FN (O'Brien, Duffy & Nicholl, 2009; Carpenter & Levant, 1994). Generelt ser man at å ha omsorgsoppgaver som ikke passer med modenhetsnivå, som er langvarige og av emosjonell art, innebærer en økt risiko for psykiske vansker (som oppsummert i Haugland, 2006).

Å oppleve at foreldrene har det vanskelig, er en risikofaktor i forhold til utvikling av psykiske vansker blant søsken (Mulroy, Robertson, Aiberti, Leonard & Bower, 2008; Williams, 1997). Relasjonen mellom foreldre og barn kan bli påvirket av stress ved at foreldrene blir mer irriterte, kritiske og avstraffende i

forhold til barna (Webster-Stratton, C., 1990). Kommunikasjonen mellom søsken og foreldre har vist seg å være en spesielt viktig faktor i forhold til søskens psykiske helse. Generelt lite samtale mellom familiemedlemmer (Jakson, Bistra, Oostra & Bosma, 1998), mangel på delte måter å se og forstå hverandre på, følelse av emosjonell isolasjon og lite samtale om diagnosen (O'Brien, Duffy & Nicholl, 2009) kan forårsake tilpasningsvansker blant søsken.

Mennesker klarer seg bedre gjennom vanskelige livssituasjoner hvis de har sosial støtte. «*Det er så godt å snakke med venninnen min, hun vet liksom hvordan det er å ha en i familien som er syk*», sa en jente, mens flere barn i samtalegrupper for søsken til barn med FN har forklart hvor godt det er å møte andre som er i en liknende situasjon. Forskning viser at manglende støtte fra jevnaldrende er en faktor som kan føre til psykososiale vansker (Carpenter & Levant, 1994).

Det er viktig å huske på at det kun er noen få søsken som utvikler psykiske vansker, og at de fleste har en normal psykisk helse. Men god psykisk helse utelukker ikke en barndom med mange vanskelige følelser og utfordringer. Å være søsken til et barn med en funksjonsnedsettelse former en både på godt og på vondt. Voksne kan være med på å understøtte en god personlig utvikling hos søsken gjennom å sørge for at familiens utfordringer håndteres på en måte som gir best mulig følelse av samhørighet, trygghet og likeverd.

HVORDAN KAN VI STYRKE SØSKEN TIL BARN MED EN FUNKSJONSNEDETTTELSE?

Søskens egne refleksjoner og eksisterende forskning danner grunnlaget for følgende råd til foreldre, helsepersonell og andre voksenpersoner rundt søsken:

Ta vare på foreldrene. Det er viktig at foreldrene får mulighet til å bearbeide sine egne følelser slik at de best kan støtte barna sine. Helsepersonell må ikke glemme å ta opp det psykososiale i møter med foreldre. Foreldre trenger informasjon om hvor de kan søke støtte hvis de har det vanskelig, som på helsestasjonen, psykisk helsevern i kommunen eller hos psykolog gjennom henvisning fra fastlegen. Mange foreldre finner også god støtte i å ha kontakt med likemenn gjennom brukerorganisasjoner.

Sørg for at foreldrene har nok kunnskap. For at foreldre skal kunne gi informasjon og svare på sine barns spørsmål om diagnosen, må de selv ha nok informasjon. Helsepersonell må hjelpe foreldre til å tilegne seg kunnskap gjennom samtaler, informasjonsmateriell og tips om sikre kilder til kunnskap på nettet.

Styrk søskenrelasjonen. Gjensidigheten i søsken-forholdet kan styrkes ved at foreldrene legger til rette for og fremhever den omsorgen barnet med FN viser for sitt søsken. Søsken omsorgsoppgaver bør velges med omhu. Voksne bør gi ros for søskens bidrag, men også sette grenser. Søsken bør i den grad det er mulig, skjermes for utagerende atferd og vold knyttet til diagnosen.

Synliggjør at alle barna er like viktige. Lytt til søsken, og vis forståelse for at de opplever seg forskjellsbehandlet selv om situasjonen er en naturlig konsekvens av diagnosen. Så langt det er mulig, bør foreldre tilstrebe samme grunnprinsipper i oppdragelsen for alle barn i familien, selv om de har ulike forutsetninger. Voksne bør også gi tydelig egentid til søsken. Selv om denne tiden er kort, har det å få full og udelte oppmerksomhet stor betydning.

Gi informasjon. Foreldre og helsepersonell bør prøve å finne ut hvilke aspekter av diagnosen søsken legger merke til og trenger informasjon om, og gi informasjon med utgangspunkt i dette. Bruk gjerne bilder eller eksempler fra hverdagen for å konkretisere når informasjon om diagnosen gis. Husk at informasjon er en prosess, ikke en engangsforeteelse, og at søsken trenger ny informasjon etter hvert som de blir eldre eller situasjonen endrer seg. Helsestasjonen eller habiliteringen bør bistå foreldre som ønsker det, med hjelp til hvordan de kan snakke med barna om diagnosen.

Vær åpen og ærlig. Foreldre bør involvere søsken i samtaler om det som skjer rundt barnet med FN. Dette gir følelse av å være inkludert og en følelse av kontroll som kan føre til mindre engstelse. Ved at foreldrene setter ord på egne følelser kan de unngå at søsken mistolker oppførsel og føler seg utrygge. Samtidig lærer barna at å uttrykke følelser er greit.

Gi emosjonell støtte. Foreldre og andre voksenpersoner rundt søsken bør vise at de er opptatte av hvordan de har det. Spør søsken når du tror de opplever noe dumt, de trenger voksne som tillater og hjelper dem til også å sette ord på negative følelser. Legg merke til hvordan søsken mestrer utfordringer i hverdagen. Hjelp dem til å gjøre mer av det som fungerer, eller prøv å finne nye løsninger sammen der det trengs.

Ha et ekstra blikk til søsken. Vær oppmerksomme på at søsken kan ha ekstra behov for støtte ved kriser i familien knyttet til diagnosetidspunkt, forverring av tilstanden, akutte hendelser eller dødsfall. Søsken kan også være spesielt sårbare rundt naturlige overganger i sitt eget liv, som barnehagestart, skolestart, tenår og flytting ut av hjemmet. Vær spesielt oppmerksom for behov for støtte blant søsken av alvorlig

syke barn eller barn med store atferdsvansker. Hvis søsken forteller at de har det vanskelig eller viser det gjennom endringer i humør, appetitt, søvn eller aktivitetsnivå, bør familien vurdere om de trenger ekstra støtte for å ivareta dem. For noen kan det være nok at besteforeldre eller andre nære voksenpersoner stepper inn og gir oppmerksomhet og omsorg, mens enkelte trenger andre tiltak. Mange søsken til barn med funksjonsnedsettelse kan få god hjelp gjennom samtaler med helsesøster eller psykolog i kommunen. Et mindre antall søsken vil oppleve problemer i den grad at de trenger mer langvarig støtte, og bør henvises av fastlegen til psykisk helsevern for barn og unge (BUP).

Skap gode sosiale arenaer. Foreldre, lærere og trenere bør være oppmerksomme på behov for informasjon i nærmiljøet rundt søsken, men vise respekt for behov for fristeder hvor de kan trekke seg unna og «bare være seg selv» uten fokus på søsken eller deres diagnose. Helsepersonell, for eksempel helsesøster, bør bistå i prosessen med å informere omgivelsene hvis dette er ønskelig. Helsestasjonen eller habiliteringen bør også bidra med å sette søsken i kontakt med likesinnede, for eksempel gjennom brukerorganisasjoner eller ved selv å arrangere samtalegrupper for søsken.

LITTERATUR

■ Alderfer, M. A., Long, K. A., Lown, E. A., Marsland, A. L., Ostrowski, N. L., Hock, J. M. & Ewing, L. J. (2010). Psychosocial adjustment of siblings of children with cancer: a systematic review. *Psycho-Oncology*, 19(8), 789–805.

■ Benderix, Y. & Sivberg, B. (2007). Siblings’ experiences of having a brother or sister with autism and mental retardation: a case study of 14 siblings from five families. *Journal of Pediatric Nursing*, 22(5), 410–418.

■ Brody, G. H. (1998). Sibling relationship quality: Its causes and consequences. *Annual review of psychology*, 49(1), 1–24.

■ Buhrmester, D. & Furman, W. (1990). Perceptions of sibling relationships during middle childhood and adolescence. *Child development*, 61(5), 1387–1398.

■ Buist, K. L., Deković, M. & Prinzie, P. (2013). Sibling relationship quality and psychopathology of children and adolescents: A meta-analysis. *Clinical psychology review*, 33(1), 97–106.

■ Cammermeyer, I., Wie Skare, S., Animert, G., Mjønes, J., Hoftun Gjestad, G., Kouman Høiner, E., Grue, K., Ohlsson, H., Børja, M., Brænne, K. F. & Holck, C. (2011) *Elleve i elleve*. Aschehoug Barn og Ungdom.

■ Carpenter, P. J. & Levant, C. S. (1994). Sibling adaptation to the family crisis of childhood cancer. *Pediatric psychooncology: Psychological perspectives on children with cancer*, 122–142.

■ Compas, B. E., Connor-Smith, J. K., Saltzman, H., Thomsen, A. H. & Wadsworth, M. E. (2001). Coping with stress during childhood and adolescence: problems, progress, and potential in theory and research. *Psychological bulletin*, 127(1), 87.

■ Cuskelly, M. & Gunn, P. (2003). Sibling relationships of children with Down syndrome: Perspectives of mothers, fathers, and siblings. *Journal Information*, 108(4).

■ Dellve, L., Samuelsson, L., Tallborn, A., Fasth, A. & Hallberg, L. R. M. (2006). Stress and well-being among parents of children with rare diseases: a prospective intervention study. *Journal of Advanced Nursing*, 53(4), 392–402.

■ Finkelhor, D., Turner, H. & Ormrod, R. (2006). Kid’s stuff: The nature and impact of peer and sibling violence on younger and older children. *Child abuse & neglect*, 30(12), 1401–1421.

■ Furman, W. & Buhrmester, D. (1985). Children’s perceptions of the qualities of sibling relationships. *Child development*, 448–461.

■ Giallo, R. & Gavidia Payne, S. (2006). Child, parent and family factors as predictors of

■ adjustment for siblings of children with a disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 937–948.

■ Glasberg, B. A. (2000). The development of siblings’ understanding of autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 30(2), 143–156.

■ Greenberg, J. S., Seltzer, M. M., Orsmond, G. I. & Krauss, M. W. (1999). Siblings of adults with mental illness or mental retardation: Current involvement and expectation of future caregiving. *Psychiatric Services*, 50(9), 1214–1219.

■ Haugland, B. S. M. (2006). Barn som omsorgsgivere: Adaptiv versus destruktiv parentifisering. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 43(3), 211.

■ Healey, M. D. & Ellis, B. J. (2007). Birth order, conscientiousness, and openness to experience: Tests of the family-niche model of personality using a within-family methodology. *Evolution and Human Behavior*, 28(1), 55–59.

■ Hinds, P. S., Schum, L., Baker, J. N. & Wolfe, J. (2005). Key factors affecting dying children and their families. *Journal of palliative Medicine*, 8 (supplement 1), s-70.

■ Jackson, S., Bijstra, J., Oostra, L. & Bosma, H. (1998). Adolescents’ perceptions of communication with parents relative to specific aspects of relationships with parents and personal development. *Journal of adolescence*, 21(3), 305–322.

■ Kowal, A. & Kramer, L. (1997). Children’s Understanding of Parental Differential Treatment. *Child Development*, 68(1).

■ Kretschmer, T. & Pike, A. (2009) Young children’s sibling relationship quality: distal and proximal correlates. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 50(5), 581–589.

■ Labay, L. E. & Walco, G. A. (2004). Brief report: empathy and psychological adjustment in siblings of children with cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 29(4), 309–314.

■ Larsen, J. T., To, Y. M. & Fireman, G. (2007). Children’s understanding and experience of mixed emotions. *Psychological Science*, 18(2), 186–191.

■ Lobato, D. J. & Kao, B. T. (2002). Integrated sibling-parent group intervention to improve sibling knowledge and adjustment to chronic illness and disability. *Journal of Pediatric Psychology*, 27(8), 711–716.

■ McHale, S. M. & Pawletko, T. M. (1992). Differential treatment of siblings in two family contexts. *Child Development*, 63(1), 68–81.

■ Mulroy, S., Robertson, L., Aiberti, K., Leonard, H. & Bower, C. (2008). The impact of having a sibling with an intellectual disability: parental perspectives in two disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(3), 216–229.

■ Muris, P., Meesters, C., Merckelbach, H. & Hülßenbeck, P. (2000). Worry in children is related to perceived parental rearing and attachment. *Behaviour research and therapy*, 38(5), 487–497.

■ Metcalfe, A., Coad, J., Plumridge, G. M., Gill, P. & Farndon, P. (2008). Family communication between children and their parents about inherited genetic conditions: a meta-synthesis of the research. *European Journal of Human Genetics*, 16(10), 1193–1200.

■ Pit-Ten Cate, M. & Loots, I. (2000). Experiences of siblings of children with physical disabilities: An empirical investigation. *Disability & Rehabilitation*, 22(9), 399–408.

■ Plumridge, G., Metcalfe, A., Coad, J. & Gill, P. (2011). Parents’ communication with siblings of children affected by an inherited genetic condition. *Journal of genetic counseling*, 20(4), 374–383.

■ O’Brien, I., Duffy, A. & Nicholl, H. (2009). Impact of childhood chronic illnesses on siblings: a literature review. *British journal of nursing*, 18(22), 1358–1365.

■ Sharpe, D. & Rossiter, L. (2002). Siblings of children with a chronic illness: a meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 27(8), 699–710.

■ Stoneman, Z., Brody, G. H., Davis, C. H. & Crapps, J. M. (1989). Role relations between children who are mentally retarded and their older siblings: Observations in three in-home contexts. *Research in Developmental Disabilities*, 10(1), 61–76.

■ Sullivan, J. & McConkie-Rosell, A. (2010). Helping parents talk to their children. *Family communication about genetics: Theory and practice*, 227–242.

■ Tøssebro, J., Kermit, Wendelborg & Kittelsaa, (2012). *Som alle andre? Søsken til barn og unge med funksjonsnedsettelse*. Rapport NTNU ISBN/ISSN: 978-82-7570-297-3

■ Vatne, T. M., Helmen, I. Ø., Bahr, D., Kanavin, Ø. & Nyhus, L. (2014). “She Came out of mum’s Tummy the Wrong way» (Mis)Conceptions Among Siblings of Children with Rare Disorders. *Journal of Genetic Counseling*, 1–12.

■ Vermaes, I. P., van Susante, A. M. & van Bakel, H. J. (2011). Psychological functioning of siblings in families of children with chronic health conditions: a meta-analysis. *Journal of pediatric psychology*, jsr081.

■ Vignes, C., Godeau, E., Sentenac, M., Coley, N., Navarro, F., Grandjean, H. & Arnaud, C. (2009). Determinants of students’ attitudes towards peers with disabilities. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 51(6), 473–479.

■ Webster-Stratton, C. (1990). Stress: A potential disruptor of parent perceptions and family interactions. *Journal of Clinical Child Psychology*, 19(4), 302–312.

■ Williams, P. D. (1997). Siblings and pediatric chronic illness: a review of the literature. *International journal of nursing studies*, 34(4), 312–323.