

Abstract

Objektiv: Denne studien hadde til hensikt å undersøke psykologiske konsekvenser ved det å vokse opp med søsken som har en funksjonsnedsettelse. Norske barn og unge ($n = 80$) ble sammenlignet på bakgrunn av funksjonsevne hos søsken. **Metode:** Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ) ble benyttet til å gi et mål på psykisk helsetilstand. Informasjon ble innhentet fra barn selv, samt barnas mødre og fedre. Relevante bakgrunnsvariabler ble også registrert. **Resultat:** Det ble funnet en gruppeforskjell i psykisk helsetilstand blant barna som deltok i studien. Sammenlignet med barn i ordinære søskenrelasjoner, skåret barn som hadde søsken med funksjonsnedsettelse signifikant høyere på både internaliserende og eksternaliserende vansker. Grad av enighet mellom barn og foreldre, var også høyere i denne gruppen. Om en tilstand var somatisk eller kognitiv diagnose, eller diagnosen regnes som 'kjent' eller 'sjelden' var ikke av betydning. **Konklusjon:** Resultatene gir indikasjon på at søsken til barn med funksjonsnedsettelse opplever større grad av psykiske vansker, enn barn med funksjonsfriske søsken. Gruppen befant seg imidlertid ikke i klinisk område.

Forord

Denne hovedoppgaven redegjør for konsekvenser for det å være søsken til barn med en funksjonsnedsettelse. Ideen er hentet fra arbeidserfaring på Frambu, som er et nasjonalt kompetansesenter for sjeldne funksjonshemninger. Deltidsjobb på bolig for personer med utviklingshemning, har også bidratt til min interesse for den aktuelle målgruppen. Stadig har jeg følt på en ydmykhet til den innsats og forpliktelse som ligger hos familier som tar hånd om et funksjonshemmet barn. Jeg har også undret hvilke innvirkning en kronisk tilstand har på funksjonsfriske søsken.

Jeg vil rette en stor takk til Trude Reinfjell, som har bidratt med tilskudd til datamaterialet som er brukt i denne studien, og med god veiledning i prosessen. Trude har arbeidet med barn som lever med belastning, og sitter på kjennskap til tematikken. Jeg vil også honorere seniorrådgiver ved IT-seksjonen på Fakultet for samfunnsvitenskap og teknologiledelse, Kyrre Svarva, samt psykolog Krister Fjermestad ved UiO, for veiledning og oppfølging i statistiske prosedyrer. Til sist vil jeg rette en stor takk til Torun Vatne, som har vært min biveileder. Torun er psykolog, og arbeider til daglig med familier som har barn med en sjelden tilstand. Hun er også linken som har muliggjort samarbeidet med Frambu. Torun holder forelesninger, kurs og samtalegrupper for søsken, og er prosjektleder for forskningsprosjektet, «å vokse opp som søsken til barn med nedsatt funksjonsevne», som deler av datamaterialet i studien er hentet fra.

Studien er gjennomført fra desember til 2014 til juni 2015. Et sentralt spørsmål har vært, i hvilken grad søsken til barn med en funksjonshemning skiller seg fra barn med funksjonsfriske søsken i tilsvarende aldersgruppe. Hjertelig takk til både Trude Reinfjell og Frambu for tillatelse til å benytte deres data. Det skal understrekes at de er ikke ansvarlig for analyser eller tolkninger som gjøres i denne studien. Jeg vil også takke barn og voksne som har deltatt i studien, ved å besvare skjemaene.

Trondheim, 15.06.2015

Julie Jane Bredal Berge

Innholdsfortegnelse

Appendiks	1
Oversikt over tabeller.....	1
Forkortelser	1
Innledning	3
Følgende problemstillinger ble belyst.....	11
Metode	13
Design	13
Utvalg.....	13
Kartleggingsverktøy.....	15
Prosedyre.....	18
Statistisk analyse.....	19
Resultater	21
Reliabilitet.....	21
Intraklasse korrelasjon	21
Deskriptiv statistikk	22
Belastende livshendelser	23
T-test	23
Korrelasjon.....	25
Regresjonsanalyse.....	26
Diskusjon	29
Oppsummering av hovedfunn.....	29
Er søsken i større risiko enn andre?	32
Studiens nytteverdi.....	36
Begrensninger ved studien.....	37
Implikasjoner	40
Konklusjon.....	41
Referanseliste.....	42

Appendiks

Appendiks A: Samarbeidsavtale med NTNU.

Appendiks B: Samarbeidsavtale med Frambu.

Appendiks C: Skjema for bakgrunnsinformasjon.

Appendiks D: SDQ-S (selvrapport).

Appendiks E: SDQ-F (foreldreutgave).

Appendiks F: Diagnoseoversikt.

Appendiks G: REK.

Oversikt over tabeller

Tabell 1: Demografiske karaktertrekk som kjennetegner barn i utvalget.

Tabell 2: Karaktertrekk ved søskens funksjonsnedsettelse.

Tabell 3: Bakgrunnsvariabler for foreldre som deltok i studien.

Tabell 4: Gjennomsnittsskåre (standardavvik) på SDQ. Tabellen gir en oversikt over utvalget, basert på karaktertrekk ved søskens diagnose.

Tabell 5: Gjennomsnittlig skåre (standardavvik) for SDQ-S fordelt på kjønn. Grenseverdier (cut-off) for et norsk normutvalg er inkludert.

Tabell 6: Bivariat analyse ved bruk av en uavhengig t-test (tosidig).

Tabell 7: Korrelasjonskoeffisienten (Pearson) mellom barns selvrapport (SDQ-S) og foreldres (SDQ-F) oppfatning av barnets symptomer.

Tabell 8: Prediktorvariabler som gir et signifikant bidrag til å forklare varians i avhengig variabel («totale problemer») i SDQ-S og SDQ-F.

Forkortelser

NTNU: Norwegian University of Science and Technology.

REK: Regionale komiteer for medisinsk -og helsefaglig forskningsetikk.

SDQ: Strengths and Difficulties Questionnaire.

UIO: Universitetet i Oslo.

Innledning

Barn som vokser opp med søsken som har en utviklingsforstyrrelse, opplever tidlig at livet er nyansert. En funksjonsnedsettelse innebærer svikt i intellektuell eller motorisk kapasitet, som begrenser individets evne til adaptiv fungering (Lorenzen, 2008). Som konsekvens av sin familiesituasjon, har søsken andre utfordringer, intra-familiære relasjoner og bekymringer, enn sine jevnaldrende (Moshier, York, Silberg, & Elsea, 2012). Denne studien har til hensikt å undersøke hvorvidt barn som har en bror eller søster med spesielle behov, opplever større grad av tilpasningsvansker, sammenlignet med barn i ordinære søskenrelasjoner. Basert på en antakelse om at det er relasjon mellom symptomatiske og kontekstuelle forhold, rettes fokus mot konsekvenser ved det å vokse opp i et «*annerledes søskenliv*» (Vatne, 2014).

I Norge lever 5-10% av befolkningen under 18 år med en kronisk funksjonsnedsettelse, som innvirker på individets fungering i hverdagen (Statistisk sentralbyrå [SSB], 2012). Noen har en avvikende somatisk funksjon. Andre har en tilstand som innebærer kognitive svekkelser. En fellesnevner kan sies å være at det oppstår en «konflikt mellom individets forutsetninger, og samfunnets krav til funksjon» (Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon [FFO], 1989). En kronisk tilstand innvirker også på ulike livsområder i en familie (Grue, 2011, s. 68). Verdier og prioriteringer endres, og det merkes på både økonomi, arbeidssituasjon og sosiale nettverk (Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming [NAKU], 2014). Selv om mye kunnskap finnes om familier til barn med funksjonsnedsettelse, er det kun en liten del som omhandler søsken (Tøssebro, Kermit, Wendelborg, & Kittelsaa, 2012).

I denne studien rettes fokus mot søsken. Barn som har en bror eller søster med nedsatt funksjonsevne, vokser opp med andre erfaringer og utfordringer, enn sine jevnaldrende (Conway & Meyer, 2008). Det er viktig at foreldre og fagpersoner har forståelse for hva det innebærer vokse opp med noen som har et utviklingsmessig avvik¹. Tradisjonelt har imidlertid ikke søsken hatt noen fremtredende plass i verken helsevesenet (Vidje, Torkelsen, Berg, Brandsborg, & Olsson, 2008, s. 5), eller i forskningslitteraturen generelt (Conway & Meyer, 2008; McHale & Gamble, 1989).

¹ Begrepet «avvik» er valgt som en verdinøytral betegnelse, og knyttes ikke til person.

Avviklingen av HVPU², bidro også til å sette fokus på foreldre og søsken. Reformen fastslo at personer med utviklingshemming skulle bo i sin hjemkommune, og få et tilrettelagt tilbud der man er (NOU 2001: 22, 2001, s. 6). Det innebærer at barn, så langt det lar seg gjøre, vokser opp i normale hjem og som regel med søsken. Ved bruk av komparative analyser, undersøkes herunder om funksjonsnedsettelse hos en søster eller bror kan relateres søskens mentale helsetilstand. Et viktig fokus, er måten et barns funksjonsevne innvirker på mental helse hos funksjonsfriske søsken.

Søsken er blant de lengste relasjonene man har, og er av betydning for barns utvikling og oppvekst. En funksjonsnedsettelse vil imidlertid kunne by på utfordringer som mange barn er foruten. Egenskaper som medmenneskelighet, toleranse og empati har imidlertid blitt assosiert med det å ha søsken med funksjonsnedsettelse (Dyke, Mulroy, & Leonard, 2009; Mandleco, Olsen, Dyches, & Elaine Marshall, 2003). Studier viser også at barn som har søsken med spesielle behov bidrar mer i hjemmet, enn barn med funksjonsfriske søsken (McHale & Gamble, 1989), og ofte tar de del i både symptomhåndtering og behandlingsopplegg (Malcolm, Gibson, Adams, Anderson, & Forbat, 2014). I tillegg har økt grad av selvkontroll, samarbeidsevne og sosiale ferdigheter (Mandleco et al., 2003) blitt assosiert med det å ha søsken med funksjonsnedsettelse. Slike funn gir indikasjon på at søsken som regel klarer seg bra.

Likevel skal det ikke underkjennes at en funksjonsnedsettelse hos et barn kan være belastende for et familieliv (Grøholt, Nordhagen, & Heiberg, 2007). Studier viser for eksempel at barn som har søsken med funksjonsnedsettelse, disponerer en økt risiko for å utvikle internaliserende og eksternaliserende vansker (Vermaes, Susante, & Bakel, 2011; Wolf, Fisman, Ellison, & Freeman, 1998). Sammenlignet med barn i ordinære søskenrelasjoner, er det også rapportert om økt grad av ensomhet (Williams, 1997), stress (Şenel & Akkök, 1995), og mindre kommunikasjon innad i familien (Metcalf, Coad, Plumridge, Gill, & Farndon, 2008). Til tross for at søsken ikke har tendens til å utvikle alvorlige psykiske vansker (Taylor, Fuggle, & Charman, 2001), ser det ut til at tilpasning fordrer en større innsats for denne gruppen. En kan dermed spørre seg om søsken er så resiliente, som de betraktes for å være.

² HVPU står for *helsevern for psykisk utviklingshemmede*. Ordningen ble avviklet i 1995 (HVPU-reformen), med hensikt om å normalisere og deres bo- og tjenestetilbud.

Forskningslitteraturen antyder at kronisk sykdom hos et barn har en liten, men signifikant negativ effekt på søsken (Vermaes et al., 2011). Imidlertid vet man at også foreldre som er under belastning, står i risiko for å utvikle tilpasningsvansker (Olsson & Hwang, 2001; Singer & Floyd, 2006). Oddsene for dårlig mestring er for eksempel større blant denne foreldregruppen (Grøholt et al., 2007). Dette vil igjen vil kunne innvirke på barna. Mødre rammes også oftere av depresjon (Olsson & Hwang, 2001; Singer & Floyd, 2006). Det er også funnet en sammenheng mellom grad av belastning i familien, og ekteskapsproblemer blant foreldre (Gavidia-Payne & Stoneman, 2006). Det er også rapportert om at pårørende ofte opplever en lang og krevende kamp om rettigheter som de har krav på (Monsen, 2010). I følge Grue (2011) vil en funksjonsnedsettelse i tillegg kunne innvirke på sekundære relasjoner i en familie, som mellom mødre og fedre, mellom søsken, og mellom foreldre og søsken (s. 62).

Denne studien undersøker konsekvenser ved det å vokse opp med en bror eller søster som har en funksjonsnedsettelse. En funksjonsnedsettelse er imidlertid et mangfoldig fenomen. Begrepet betraktes som regel for å være en tilstand av varig karakter, og assosieres med nedsatt motorisk, kognitiv eller sosial kapasitet (St.meld. nr. 40 (2002-2003), 2003, s. 8). Store individuelle ulikheter karakteriserer imidlertid gruppen. Variasjon forekommer innen og mellom diagnoser, og ofte medfølger ulike differensialdiagnoser, som hyperkinetiske forstyrrelser, spesifikke lærevansker, nedsatt språk- og talefunksjon og potensielle misdannelser. Enkelte barn har synlige funksjonelle eller strukturelle avvik allerede ved fødselen. Andre kan være rammet av en progredierende eller degenerativ tilstand, hvor funksjonsnedsettelsen utvikler seg over tid. Felles for utvalget i denne studien, var at tilstanden var medfødt, og innvirker på individets selvstendighet i hverdagen. Flertallet av barna i utvalget hadde også søsken født med en genvariant eller et kromosomavvik, som gir et *sjeldent* syndrom.

En tilstand regnes som 'sjelden' når den rammer mindre enn 100 individer per million innbyggere. I norsk målestokk vil det si at under 500 personer er registrert med diagnosen (Helsedirektoratet, 2012, s. 4). Om lag 30 000 personer lever med en sjelden medfødt somatisk eller kognitiv diagnose i Norge. Anslagsvis 80 % har en identifisert genetisk årsak (Rare Diseases Europe, 2007, s. 3). Med en sjelden tilstand skiller man seg fra normalbefolkningen allerede fra man er liten. Lav prevalens kan for eksempel innebære marginalisering, og gi en opplevelse av å være alene om sin

situasjon. Mangel på informasjon og feildiagnostisering har også tendens til å ramme folk med sjeldne funksjonsnedsettelse (Rare Diseases Europe, 2007, s. 3).

Få studier er gjort av denne målgruppen. Sjeldne funksjonsnedsettelse, kan imidlertid også være alvorlige. I følge Rare Diseases Europe (2007), dør for eksempel om lag 30% av barna født med sjeldne diagnoser før fylte 5 år (s. 3). Dette indikerer at tider med sorg, fortvilelse og rådløshet vil kunne møte foreldre og søsken til barn med slike tilstander. For tiden pågår et norsk forskningsprosjekt som retter fokus mot nettopp konsekvenser ved det å være søsken til barn med sjeldne diagnoser (Vatne, Helmen, Bahr, Kanavin, & Nyhus, 2014). Imidlertid gjenstår mye å finne ut på søskenfeltet, både når det gjelder psykiske helseutfall og nytteverdi av ulike tiltak.

Det er dermed grunn til å kartlegge psykisk helse hos søsken til barn som har en funksjonsnedsettelse. Tradisjonelt har det derimot vært foreldre som primært har bistått med informasjon om psykiske helsetilstand hos søsken (McHale & Gamble, 1989). Dette kan være problematisk, ettersom barnets eget perspektiv blir utelatt. Studier har også vist at foreldre og barn har tendens til å ha en inkonsekvent oppfatning av hvordan barnet har det (Guite, Lobato, Kao, & Plante, 2004; Sharpe & Rossiter, 2002). Foreldre som selv er under belastning, vil i tillegg være utsatt for å utvikle egne tilpasningsproblemer (Olsson & Hwang, 2001; Singer & Floyd, 2006). Det kan være av betydning for måten de tolker symptomer hos det funksjonsfriske barnet (Garber, Slyke, & Walker, 1998; Guite et al., 2004). Mødre med depresjon har for eksempel tendens til å overvurdere barns symptomatologi, sammenlignet med mødre uten depresjon (Renouf & Kovacs, 1994). Tilsynelatende bør det tas stilling til om det er barnets subjektive opplevelse, eller observerte hendelser som blir rapportert (Guite et al., 2004). Datamaterialet benyttet i denne studien, er av den grunn innhentet fra barnas foreldre, men også fra barna selv.

Litteraturen antyder at en liten gruppe er mer sårbare for psykiske vansker, når en bror eller søster har en kronisk helsetilstand, enn andre (Giallo, Gavidia-Payne, Minett, & Kapoor, 2012; Taylor et al., 2001; Vermaes et al., 2011). Det kan være flere årsaker til det. Sannsynligheten for at barn med og uten funksjonsnedsettelse, opplever ulik behandling fra sine foreldre, er for eksempel stor (Wolf et al., 1998). Det kommer av at andre krav stilles til oppfølging og pleie, når et barn har en kronisk

tilstand. Avhengig av tilstand og prognose, vil hverdagen som regel måtte innrettes etter den med diagnose. Ulik behandling fra foreldre, vil igjen kunne innvirke på et barns emosjonell og atferdsmessig tilpasning (Dunn, Stocker, & Plomin, 1990). Tilsynelatende vil opplevelsen av urettferdighet kunne prege en slik søskenrelasjon.

Søsken har også vist seg å motta for lite informasjon vedrørende en bror eller søsters tilstand (Lobato & Kao, 2002). Dette kan ligge til grunn for at de også har vist seg å ofte ha feilaktige antakelser, misforståelse og usikkerhet rundt en bror eller søsters tilstand (Vatne et al., 2014). Kunnskap hos søsken, kan imidlertid relateres til mestringfremmende innslag, som økt grad av selvkontroll, mindre angst og bedre mestringsevne (Houtzager, Grootenhuis, & Last, 2001). Eldre søsken, og søsken til barn med en alvorlig eller livstruende tilstand, har imidlertid vist seg å være mest utsatt for å utvikle psykiske vansker (Vermaes et al., 2011). I tillegg kan det tå være jente, tenåring (McHale & Gamble, 1989), eller mangel på sosial støtte (O'Brien, Duffy, & Nicholl, 2009) bidra til økt risiko for tilpasningsvansker hos søsken.

Høyt konfliktnivå, psykososiale vansker blant foreldre og ekteskapsproblemer, er også assosiert også med dårlig tilpasningsevne hos søsken (Drotar, 1997). I følge Drotar (1997) og Giallo og Gavidia-Payne (2006), er familiers overordnede fungering i det hele tatt blant de sterkeste prediktorene for god psykososial fungering hos barn. Veltilpassede familier kjennetegnes av konstruktiv kommunikasjon og realistiske forventninger (Lawrence, 2006, s. 54). Det vil også en tilstands etiologi (Stoneman, 1998). Forekomst av psykiske vansker, øker når en bror eller søster har en alvorlig diagnose, og minker når søsken har en mindre alvorlig tilstand (Vermaes et al., 2011). Det er i samsvar med studier, som viser at søsken til barn med *lettere* utviklingshemning har mindre grad av psykologiske problemer, enn søsken til barn med tyngre diagnoser som autisme (Orsmond & Seltzer, 2007) eller kreft (O'Brien et al., 2009).

En tilstand som forutsetter et omfattende behandlingsregime, assosieres også med mer stress blant søsken (Sharpe & Rossiter, 2002; Vermaes et al., 2011), enn en tilstand som krever mindre. Det gjelder også diagnoser karakterisert av utagerende atferd, mangel på impulskontroll, og problemer i samhandling med andre. Likevel vokser de fleste opp uten betydelige vansker (Gallo, Breitmayer, Knafl, & Zoeller, 1992; Tøssebro et al., 2012). Mindre alvorlige konsekvenser, som senere yrkesvalg og

emosjonelle nærhet i voksenlivet, har vist seg å være mest fremtredende (Dyke et al., 2009; Taylor, Greenberg, Seltzer, & Floyd, 2008; Tøssebro et al., 2012, s. ix). En blir sjelden psykisk syk eller dysfunksjonell av å ha søsken med en funksjonsnedsettelse (Taylor et al., 2001). Dermed ser det ut til at flere faktorer bidrar til å innvirke søskens tilpasningsevne. I følge Gallo et al. (1992) er tilpasning i det hele tatt selektiv, og avhenger av trekk ved omgivelsene og barnet selv. Som teoretisk perspektiv, kan dermed Sameroff (1975) sin transaksjonsmodell, være hensiktsmessig å trekke inn.

Transaksjonsmodellen omhandler av hvordan individer utvikler seg over tid. I følge Sameroff (1975) er utvikling er resultat av en kontinuerlig og gjensidig interaksjon mellom individ om omgivelser, hvorpå individet påvirker og påvirkes av sitt miljø. Uavhengig av funksjonsevne, vil dermed en bror eller søster alltid være av betydning for barns oppvekst. Barn med funksjonsnedsettelse, vil imidlertid kunne by på andre utfordringer, som potensielt kan prege søskens tilpasning. Barn er også del av et omfattende intrikat system, hvor både familie, venner og det øvrige samfunnet, påvirker utvikling over tid (Fjerstad & Stene, 2007). Tilpasning er dermed som del av en langsiktig og interaktiv prosess, som bidrar til å avgjøre psykisk helse hos søsken.

Enkelte personer kan også tenkes å være mer sårbare for å ta skade av eksterne stressorer, enn andre (Rothbart & Rueda, 2005). Det kan forårsakes av at noen har en genetisk predisposisjon som gjør dem svært sensitive til belastning. Barn som er mer tolerante ovenfor stress, vil eksempelvis ikke ta skade av belastningen som følger med et funksjonshemmet barn i tilsvarende grad som andre barn. Dette vil igjen kunne innvirke på søskens evne til å håndtere og regulere følelser (Backer-Grøndahl & Nærde, 2015). Sekundære følger av det å ha søsken med funksjonsnedsettelse, vil også kunne være av betydning for opplevelsen av belastning og stress i hverdagen. For eksempel vil begrensede feriemuligheter og anledning til å delta på aktiviteter kunne påvirke hvordan søsken stiller seg til sin familiesituasjon (Dyson, 1989).

Barna som deltok i denne studien, hadde i hovedsak søsken med en *sjelden* somatisk eller kognitiv diagnose, alvorlig hjertefeil eller gjennomgripende utviklingsforstyrrelse. Tilsynsbehov, atferdsproblemer eller epileptiske anfall, er ofte en del av hverdagen til disse familiene. Mange er også pleietrengende, og har behov for tett oppfølging fra familien rundt. Systemarbeid som brev, møter, søknader og anker har

også tendens til å bli en ekstra belastningsfaktor for personer som tar hånd om et funksjonshemmet barn. Prevalens av psykiske lidelser er i tillegg høyere blant personer med utviklingshemning, enn i normalbefolkningen (Strømme & Diseth, 2000). Det fordrer tålmodighet og toleranse fra søsken. Enkelte må også innfinne seg med at assistenter og helsepersonell bistår i hjemmet (Hewitt-Taylor, 2008, s. 5).

Stress blir dermed forstått som en sentral del av hverdagen disse familiene. Stress er en «*fysiologisk og psykologisk reaksjon i møte med situasjoner*» (Lazarus & Folkman, 1984), og kan bli svært belastende for et familieliv. Stress kan forårsake vanskelige følelser, og over tid ha en negativ innvirkning på barns utvikling og helse. Søskenrelasjonen er også ofte «*basert på tilsyn, fremfor gjensidighet i vennskap og aktivitet*» (Vatne, 2014). Bekymring over det funksjonsfriske barnet vil i tillegg kunne forsterke stress hos foreldre (Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming [NAKU], 2014), som derpå vil kunne innvirke på familien og dens medlemmer. Mestring blir dermed betraktet for å være en viktig prioritet i disse familiene.

Som oppsummering, ser det ut til at både positive (Dyke et al., 2009; Gath, 1972; Mandleco et al., 2003) og negative (Hastings, 2003; Opperman & Alant, 2003; Vermaes et al., 2011) utfall kan være konsekvens av å ha søsken med spesielle behov. Litteraturen antyder imidlertid at en liten gruppe barn, er mer sårbare for å utvikle psykiske vansker når de har en bror eller søster med en funksjonsnedsettelse (Giallo et al., 2012; Taylor et al., 2001). Få studier gir imidlertid indikasjon på at funksjonsnedsettelse kan gi *alvorlige* psykiske problemer for søsken.

På bakgrunn av litteraturen som foreligger, betraktes søsken som en viktig gruppe å rette fokus mot. Studien er basert på datamateriale fra norske barn og unge, og er et samarbeid med Frambu. Frambu er et landsdekkende kompetansesenter for sjeldne og lite kjente diagnoser. Senteret har bistått med 50% av datamaterialet til studien. Senteret har til visjon å samle kunnskap rundt sentrets tildelte diagnoser (Frambu, 2013), og er en statlig finansiert virksomhet som gir tilbud til brukere, pårørende og tjenesteapparatet. Datamaterialet er ikke tidligere publisert.

Formålet med studien, var å (1) undersøke mental helse hos barn som har søsken med og uten funksjonsnedsettelse, ved bruk av Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ); (2) sammenligne mental helse hos søsken til barn med nedsatt funksjonsevne, og barn i ordinære søskenrelasjoner; (3) undersøke grad av enighet mellom foreldre og barns besvarelse av SDQ; og (4) identifisere demografiske og tilstandsavhengige variabler, assosiert med tilpasningsproblemer hos søsken.

Temaet er relevant, ettersom kunnskap som finnes på området er mangelfull. Relevansen ligger også i måten vi som samfunn møter personer med mindre synlige, men alvorlige familiære utfordringer. Søsken utgjør en livslang ressurs for personer som har en funksjonsnedsettelse. De representerer trygghet og stabilitet når livet er vanskelig, og er klar over podens forutsetninger og begrensninger. Av den grunn er det viktig å ivareta søskens mentale helse. Et faglig fokus på barn som er pårørende til egne søsken, kan bidra til å adressere viktige spørsmål angående behov for oppfølging fra tjenesteapparat og familien, samt metodologiske mangler som preger feltet. I tillegg gjenstår mye å finne ut om diagnoser som regnes som sjeldne (Frambu, 2015).

Felles for utvalget er at barna har søsken med medfødt funksjonsnedsettelse som krever tett oppfølging. God tilpasning ble i denne studien definert som fravær av symptomer på psykiske vansker, avdekket i SDQ. Mental helse kan imidlertid ikke knyttes til én risikofaktor alene (Drotar, 1997). Trolig vil vansker kunne relateres til belastende livshendelser, som skilsmisse eller dødsfall, eller blant familier som har lav sosioøkonomisk status.

Vår hypotese var at er en sammenheng mellom barns funksjonsevne, og aktuelle vansker som kommer til uttrykk hos barnas søsken. Det ble antatt at samsvar mellom foreldre og barns vurdering av barnets psykiske helsetilstand, er større når et barn har søsken med funksjonsnedsettelse, enn når barnet har funksjonsfriske søsken.

Følgende problemstillinger ble belyst

Problemstilling 1:

Påvirkes barns mentale helse når man har søsken med nedsatt funksjonsevne, relativt til barn som har søsken *uten* nedsatt funksjonsevne?

- a) Kan symptomer relateres til om diagnosen er 'kognitiv' eller 'somatisk'?
- b) Kan symptomer relateres til om diagnosen regnes som 'kjent' eller 'sjelden'?

Problemstilling 2:

Kan grad av enighet mellom barn og foreldres oppfatning av barnets mentale helsetilstand, relateres til søskens funksjonsevne?

Problemstilling 3:

Kan bakgrunnsvariabler som kjønn, alder og diagnose, samt dårlig økonomi og skilsmisse/separasjon blant foreldre, predikere barnas mentale helsetilstand?

Metode

Design

Denne studien er en komparativ tverrsnittundersøkelse, som har til hensikt å undersøke mental helse hos barn i to separate grupper. Det benyttes et standardisert psykologisk screeningverktøy, og informasjon hentes gjennom barns selvrappport og fra barnas foreldre. Det utføres ingen intervensjon eller randomisering av informanter.

Utvalg

Utvalget bestod av barn og unge ($n = 80$) i alderen 7–16 år. Av disse var 50% gutter ($n = 40$) og 50% jenter ($n = 40$). Ved oppstart hadde utvalget en gjennomsnittsalder på 11.04 år ($SD = 2.1$), og bestod av personer med normal kognitiv kapasitet. Inklusjonskriterier for deltagelse var i hovedsak at barna hadde yngre eller eldre søsken med en medfødt nevrologisk funksjonsnedsettelse, eller yngre eller eldre søsken *uten* noen funksjonsnedsettelse. Seks av barna hadde ingen søsken. De ble likevel inkludert, som del av studiens kontrollgruppe. Basert på søskens tilstand, ble respondentene inndelt i en eksperimentgruppe [$n = 38$, $M = 10.79$ (7–16) år] og en kontrollgruppe [$n = 42$, $M = 11.26$ (9–15) år]. Barnas foreldre ble også rekruttert. Av dem besvarte 92.5% mødre ($n = 74$) og 75% fedre ($n = 60$) foreldreutgaven av kartleggingsverktøyet brukt i studien, og et skjema for bakgrunnsinformasjon.

Eksperimentgruppen bestod av barn (≤ 16 år) født mellom 1998 og 2007. Fellesnevneren var at informantene hadde søsken med nedsatt kognitiv eller fysisk funksjonsevne. Av dem hadde 71% søsken med en sjelden diagnose. Gruppen var ikke randomisert, men ble rekruttert da de var på kursopphold på Frambu i perioden januar 2014 til mars 2015. Datamaterialet er lånt fra et pågående forskningsprosjekt, «å vokse opp som søsken til et barn med en sjelden funksjonshemming (2012-2015)». Prosjektet ledes av psykolog Torun Vatne, og er et samarbeid mellom Frambu og Universitetet i Oslo (UiO). Informantene hadde selv ingen alvorlig sykdom eller kognitivt avvikende tilstander. Barnas foreldre hadde på forhånd blitt informert, og informert samtykke hadde blitt innhentet (Vatne, Fjermestad, Haukeland, & Mossige, 2012). Prosjektet er også REK-godkjent. Denne ligger vedlagt i Appendiks G.

Basert på trekk ved søskens diagnose, ble eksperimentgruppen inndelt i ytterligere undergrupper. Inndelingen tok utgangspunkt i om diagnosen var av somatisk (50%); kognitiv (50%); kjent (29%) og sjelden (71%) karakter. I Tabell 5 fragmenteres gruppen ytterligere. Navn på diagnoser ligger vedlagt i Appendiks F.

Kontrollgruppen bestod av 42 barn (≤ 16 år) som hadde søsken *uten* nedsatt funksjonsevne. Gruppen var født mellom 1989 og 1995, og ble rekruttert til doktoravhandlingen, «*Children with acute lymphoblastic leukaemia: A study of health-related quality of life, mental health and intellectual aspects*» (Reinfjell, 2007). Informantene ble innhentet fra to barneskoler og to ungdomsskoler i Midt-Norge. Samtykke ble innhentet fra foresatte, og avhandlingen er REK-godkjent. Barn med en psykiatrisk tilstand, kognitiv dysfunksjon eller annet relevant problem ble ekskludert.

Tabell 1 Demografiske karaktertrekk som kjennetegner barn i utvalget.

Demografiske Variabler	Eksperiment-gruppe (n=38)		Kontroll-gruppe (n=42)	
	n	(%)	n	(%)
Kjønn				
Jente	19	(50)	21	(50)
Gutt	19	(50)	21	(50)
Alder ved studien (år)				
Snitt (SD)	10.8	(2.4)*	11.3	(1.8)*
Median	11		11	
Range	7 – 16		9 – 15	
Antall barn i familien				
Ett barn	-	-	6	(14)
To barn	10	(26)	15	(36)
Tre til seks	26	(68)	16	(38)
Seks eller flere	2	(5)	5	(12)
Søskenrekkefølge				
Eldste barn	12	(32)	18	(43)
Midterste barn	8	(21)	5	(12)
Yngste barn	10	(26)	13	(31)
(annet)	8	(21)	6	(14)
Bosituasjon				
Bor med begge foreldre	28	(74)	28	(67)
Bor hovedsakelig med mor	3	(8)	12	(29)
Bor hovedsakelig hos far	1	(3)	1	(2)
Delt omsorg	6	(16)	-	-
(missing)	-	-	1	(2)

* = Standardavvik.

Tabell 2 *Karaktertrekk ved søskens funksjonsnedsettelse.*

Søskens tilstand	<i>n</i>	%
Diagnose		
Kognitiv	19	(50)
Somatisk	19	(50)
Betegnelse i Norge		
Kjent	11	(29)
Sjelden	27	(71)

Kartleggingsverktøy

Skjema for bakgrunnsinformasjon. Familiens demografiske variabler ble kartlagt. Det antas at kontekstuelle faktorer er av sentral betydning for barns livssituasjon, og har direkte og indirekte innvirkning på deres mentale helse. I denne studien ble fokus rettet mot barnets familiesituasjon og sosioøkonomiske status.

Følgende opplysninger ble inkludert: «bosituasjon», «antall barn i familien», «nummer i søskenrekken», «søskens diagnose», «foreldres sivilstatus», «foreldres utdanning», «økonomi», «sykdom i familien», og «bruk av avlastningstjenester».

Barnets bosituasjon ble registrert ved svaralternativene; «bor med begge foreldre», «delt omsorgsrett», «bor hovedsakelig hos mor», «bor hovedsakelig hos far» og «annet». Antall barn i familien og nummer i søskenrekken ble registrert som åpen besvarelse. Det samme ble søskens diagnose. Svaralternativer for sivilstatus hos foreldre var, «ingen endring», «separasjon/skilsmisse», «enslig forsørger» og «dødsfall av mor eller far». Foreldres utdanning inkluderte valg som «grunnskole», «videregående skole», «universitet/høyskole» og «annet», og ble registrert for mor og far separat. Variabelen familieøkonomi, var basert på foreldres vurdering av egen økonomi. Svaralternativene var, «god råd hele tiden», «stort sett god råd», «verken god eller dårlig råd», «stort sett dårlig råd», «dårlig råd hele tiden» eller «økonomien har variert. Hvorvidt familier benyttet avlastningstjenester (svaralternativer: «ja» eller «nei») og sykdom i nær familie (svaralternativer: «ja» eller «nei») ble også registrert.

Skjema for bakgrunnsinformasjon, var ikke identisk i de to gruppene. Likevel ble identisk informasjon innhentet fra begge utvalg. Frambus skjema for bakgrunnsinformasjon ble benyttet for eksperimentgruppen, og ligger vedlagt i Appendiks C.

Tabell 3 Bakgrunnsvariabler som kjennetegner foreldre som deltok i studien.

Demografiske Variabler	Eksperiment-gruppe (n=38)		Kontroll-gruppe (n=42)	
	n	%	n	%
Foreldre som deltok				
Mor	36	(95)	38	(91)
Far	35	(92)	25	(60)
Foreldresituasjon				
Gift/samboende	28	(74)	30	(71)
Skilt/separert	8	(21)	12	(29)
Enslig (uten partner)	1	(3)	7	(17)
Dødsfall av forelder	1	(3)	-	-
Mors utdannelse				
Grunnskole	0	(0)	1	(2)
Videregående skole	8	(21)	13	(31)
Universitet/høyskole	30	(79)	16	(38)
Annet	-	-	12	(29)
Fars utdannelse				
Grunnskole	0	(0)	2	(45)
Videregående skole	13	(34)	7	(17)
Universitet/høyskole	25	(66)	15	(36)
Annet	-	-	18	(43)
Økonomi				
God råd	25	(66)	21	(50)
Verken eller	6	(16)	21	(50)
Dårlig råd	6	(16)	0	(0)
Økonomien har variert	1	(3)	0	(0)
Mottar avlastning				
Ja	16	(42)	-	-
Nei	22	(58)	-	-

Kartlegging av mental helse. Strength and difficulties questionnaire (SDQ; Goodman, 1997) ble benyttet for å kartlegge symptomer på tilpasningsproblemer hos barn som deltok i studien. Skjemaet er et kortfattet screeninginstrument, som dekker aldersgruppen 4-16 år. Det anses også ha god indre konsistens, test-retest reliabilitet og komparent validitet. Skjemaet finnes i flere utgaver, og er ment for å fylles ut av barnet selv (SDQ-S), barnets foreldre (SDQ-F) og barnets lærer (SDQ-T). Det er også utviklet en ungdomsversjon. I denne studien, ble SDQ-S og SDQ-F benyttet.

SDQ består av 25 utsagn, som besvares ved avkrysning. Disse ligger til grunn for fem delskalaer. Hver delskala gir en skåre for (1) emosjonelle symptomer; (2) atferdsproblemer; (3) hyperaktivitet; (4) problemer i vennerelasjoner; og (5) prososial atferd. Summen av skjemaets fire problemskalaer, genererer til en skåre for barnets totale vansker (Goodman, 1997).

Skjemaets svaralternativer er i Likert-format. Respondenten besvarer ulike utsagn ut fra svaralternativene, «stemmer ikke», «stemmer delvis» og «stemmer helt». Negative utsagn (20 stk), skåres 0-2 poeng. Positive utsagn (5 stk), skåres 2-0 poeng. En høy skåre indikerer større grad av problemer (Goodman, 1997). Hver delskala (0-10 poeng), ligger til grunn for en «total skåre» (0-40 poeng). Skalaen for «prososial atferd» betraktes uavhengig av problemskalaene, og skåres i omvendt rekkefølge. I SDQ-F finnes også et kort supplement, som gir et mål på 'problemenes innvirkning' («impact»-skåre). Denne tas i bruk dersom et spesifikt tilleggsspørsmål krysses av. Skalaen undersøker hvorvidt barnets problemer innvirker på følelser, konsentrasjon, oppførsel, eller i relasjon med andre. Deretter følger fire oppfølgingsspørsmål, relatert til vanskenes omfang, varighet og innvirkning på omgivelsene. Til sist spørres det etter opplevd grad av belastning for personen som besvarer skjemaet. Svaralternativene er, «gjennomsnittlig», «lett forhøyet», «høy» og «veldig høy» (Goodman, 2001).

Skalaen(e) kan benyttes som kontinuerlige variabler. Grenseverdier for avvikende utfallskårer, baseres ofte på prosentiler (Egeland & Haugen, 2007). SDQ defineres ≥ 90 prosentilen av et normutvalg for å være 'abnormal' skåre («sannsynlig klinisk tilstand»). Det vil si at barnet har variabel fungering og sporadiske vansker. En skåre på 80-90 prosentil, defineres som 'boarderline'. Barnet fungerer, men med noen sporadiske vansker. De resterende 80% betraktes som 'normal' skåre.

Hensikten var opprinnelig at skjemaet skulle være tilegnet barn, få plass på ett ark, og at barne- og voksenutgaven skulle være tilnærmet lik (Meltzer, Gatward, Goodman, & Ford, 2000). Det er også en klar korrespondanse mellom måten ulike versjoner av skjemaet er utformet på. Kun grammatiske forskjeller skiller de ulike skjemaene. For eksempel om det stilles spørsmål i førsteperson (SDQ-S) eller i tredjeperson (SDQ-F). Bruk av flere informanter har til hensikt å øke grad av sammenlignbarhet, og dermed dataens pålitelighet. I dag er skjemaet oversatt til ca.

70 språk, og finnes også i norsk utgave. Norske studier støtter generelt skjemaets psykometriske egenskaper (Rønning, Handegaard, Sourander, & Mørch, 2004; Sanne, Torsheim, Heiervang, & Stormark, 2009; Van Roy, Veenstra, & Clench-Aas, 2008). Likevel gjenstår tilsynelatende forbedring på enkelte områder. Intern konsistens, har for eksempel vist seg å ofte være lav for enkelte av skjemaets delskalaer, som for «atferdsproblemer» og «problemer i vennerelasjoner» (Rønning et al., 2004).

Skjema for bakgrunnsinformasjon ligger vedlagt i Appendiks B. Skjemaene brukt for å måle mental helse i denne studien (Sterke og svake sider (SDQ-Nor)), finnes i Appendiks D (SDQ-S: selvrapport) og E (SDQ-F: foreldreversjon).

Prosedyre

Datamaterialet i denne studien er innhentet fra to uavhengige institusjoner: Frambu og NTNU. Det ble inngått en skriftlig kontrakt med førstnevnte, hvor aktuelle retningslinjer og rettigheter ble presisert. En kontrakt ble også inngått med NTNU. Kontraktene ligger vedlagt i Appendiks A og B. Det ble arrangert separate møter med de ulike bidragsyterne i forkant av samarbeidet, og et felles videomøte hvor begge parter deltok. Prosess og rettigheter for avhandlingen ble dermed diskutert og bestemt.

Frambu bistod med datamaterialet til eksperimentgruppen. Informantene deltok på kurs, og hadde i forkant mottatt skriftlig informasjon om senterets søskenprosjekt. Utvalget mottok to separate skjemaer. Et skjema for bakgrunnsinformasjon (utfyllt av barnets mor eller far), og et skjema for vurdering av barnets mentale helse. Opptil tre informanter ble inkludert per ID (barnet selv, barnets mor, og/eller barnets far). Av foreldrene, hadde 95% mødre og 92% fedre besvart SDQ. Tilgang til datamaterialet var på forhånd godkjent, forutsatt at skjemaene ikke ble tatt med ut fra Frambu. Det er fordi personer med sjeldne og lite kjente diagnoser er en liten gruppe i Norge, og opplysninger kan for enkelte innebære gjenkjennbar informasjon. Rådata ble av den grunn behandlet på Frambu. Data fra barn <6 år ble ikke inkludert.

NTNU bistod med datamaterialet til kontrollgruppen. Materialet ble lånt fra en tidligere doktoravhandling (Reinfjell, 2007) og tilgjengeliggjort i elektronisk format (SPSS 22.0). Bakgrunnsvariabler og råskårer fra SDQ var del av en større datafil, og

ble tilpasset og kortet ned. Deretter ble filene fra de ulike institusjonene slått sammen til én helhetlig datafil. Den ferdige datafilen ble videre bearbeidet på NTNU³ og UiO⁴. SDQ ble skåret elektronisk ved bruk av skjemaets tilhørende syntaks.

Statistisk analyse

Statistikkprogrammet IBM SPSS software (versjon 22), ble benyttet til å gjennomføre statistiske analyser. Det ble undersøkt om eksperimentgruppen og kontrollgruppen var signifikant forskjellige fra null, på et 5% (0.05) signifikansnivå. Forskjeller mellom gruppers SDQ-skårer ble analysert ved bruk av t-test og korrelasjon. Cohens *d* ble brukt som mål på effekt. Assosiasjon mellom aktuelle symptomer, demografiske variabler og belastende livshendelser ble analysert ved bruk av en regresjonsanalyse. P-verdier representerer en tosidig alternativ hypotese.

To reliabilitetsanalyser ble benyttet for å sikre studiens pålitelighet. Cronbach's alpha (α) ble anvendt for å undersøke skjemaets indre konsistens. Dette ble gjort for eksperimentgruppen og kontrollgruppen samlet, og hver for seg, samt for mødre, fedre og barn separat. Hensikten var å undersøke samsvar mellom ulike komponenter i et måleinstrumentet. Det var tilfredsstillende koherens mellom skjemaets testledd og individuell variasjon i studien. En intraklassekorrelasjon (ICC) ble anvendt for å undersøke interrater reliabilitet i gruppene separat.

Nullhypotesen for studien, tilsa at det ikke var noen forskjell mellom kontrollgruppens og eksperimentgruppens poengskåre, målt ved SDQ. Denne ble testet opp mot en alternativ hypotese, hvor gruppene antas å være forskjellige.

³ Norges Teknisk-Vitenskapelige Universitet (NTNU)

⁴ Universitetet i Oslo (UiO)

Problemstilling 1 ble besvart ved bruk av en uavhengig t-test (tosidig). Avhengig variabel var utfallsskåre på SDQ. Uavhengig variabel, var gruppen respondenten tilhørte (eksperimentgruppe eller kontrollgruppe). Delspørsmål (a) og (b) omfattet relasjonen mellom mental helse og karaktertrekk ved søskens diagnose. Informanter i eksperimentgruppen ble da inndelt i grupper, basert på søskens tilstandsbilde. Også her, ble en uavhengig t-test (tosidig) benyttet.

Problemstilling 2 ble besvart ved bruk av en bivariat analyse for sammenheng (Pearsons produkt-moment korrelasjon). Testen hadde til hensikt å undersøke enighet mellom foreldre og barns oppfatning av barnets symptombilde. Informantene ble sammenlignet på tvers av grupper, basert på resultater fra SDQ.

Problemstilling 3 ble besvart ved bruk av en multippel regresjonsanalyse. Formålet var å undersøke om utvalgte bakgrunnsvariabler predikerer utfallsskåre i SDQ, og estimere om enkelte forhold predikerer mental helse i større grad enn andre.

Resultater

I denne studien ble mental helse hos to separate utvalgsgrupper undersøkt. Analyser ble basert på hvorvidt gruppene skåret forskjellig på aktuelle symptomer, målt ved SDQ. Relasjon mellom foreldre og barns besvarelser ble tatt i betraktning. Det ble også variabler som potensielt predikerer mental helsetilstand hos barn.

Reliabilitet

Indre konsistens var tilfredsstillende for informantenes samlede skåre for «totale vansker» ($\alpha = .85$). For skjemaets fem delskalaer, var Cronbach's Alpha akseptabel, men noe lavere: «emosjonelle symptomer» ($\alpha = .83$), «atferdsproblemer» ($\alpha = .63$), «hyperaktivitet/oppmerksomhetsproblemer» ($\alpha = .79$) og «problemer i vennerelasjoner» ($\alpha = .71$), «prososiale egenskaper» ($\alpha = .61$) og «problemenes innvirkning» ($\alpha = .64$). Indre konsistens varierte mellom informanter i studien. Generelt var α lavere blant barns selvrappport (SDQ-S), enn blant foreldres besvarelser (SDQ-F). Tilsvarende har blitt rapportert av Goodman (2001)

Intraklasse korrelasjon

Grad av samsvar mellom informanters besvarelse, ble undersøkt ved bruk av en intraklasse korrelasjon (ICC). ICC kan benyttes som mål på interrater reliabilitet Goodman (2001). Resultatene viste større grad av overensstemmelse for vurdering av «totale problemer» (ICC = .82), «emosjonelle symptomer» (ICC = .81) og «hyperaktivitet/oppmerksomhetsproblemer» (ICC = .78), enn ved «atferdsproblemer» (ICC = .59), «problemer i vennerelasjoner» (ICC = .70) og «prososial atferd» (ICC = .61).

Foreldres besvarelser alene, viste større grad av samsvar, enn når barnas besvarelser ble inkludert. Dette kom til uttrykk på samtlige SDQ delskalaer: «totale problemer» (ICC = .92), «emosjonelle symptomer» (ICC = .84), «atferdsproblemer» (ICC = .80), «hyperaktivitet/oppmerksomhetsproblemer» (ICC = .86), «problemer i vennerelasjoner» (ICC = .71) og «prososial atferd» (ICC = .68).

Deskriptiv statistikk

Tabell 4 gir en oversikt over gjennomsnittlig skårer, for SDQ-S og SDQ-F. Respondentene er inndelt etter trekk som karakteriserer tilstand hos barnas søsken.

Tabell 4 Gjennomsnittlig skåre (standardavvik) for SDQ. Tabellen gir en oversikt over foreldre og barn i utvalget, inndelt etter karaktertrekk ved søskens diagnose.

SDQ	Søskens diagnose				
	Ingen Diagnose (n = 42)	Sjelden kognitiv (n = 8)	Sjelden somatisk (n = 9)	Autisme-spekter (n = 11)	Medfødt hjertefeil (n = 10)
	M (SD)	M (SD)	M (SD)	M (SD)	M (SD)
Totale problemer					
Barn	8.5 (.86)	8.3 (1.9)	12.7 (1.9)	11.9 (2.2)	12.7 (1.8)
Far	4.5 (.92)	8.1 (2.4)	10.8 (2.8)	11.2 (2.9)	8.4 (2.4)
Mor	4.4 (.57)	7.9 (1.4)	10.5 (2.9)	8.7 (2.2)	9.1 (2.5)
Emosjonelle symptomer					
Barn	1.9 (0.3)	1.6 (0.5)	3.1 (0.8)	4.0 (0.8)	4.0 (0.8)
Far	1.0 (0.2)	1.3 (0.4)	2.3 (0.9)	3.4 (1.1)	2.9 (0.7)
Mor	0.8 (0.2)	2.4 (0.5)	2.3 (1.0)	2.1 (0.6)	2.4 (0.8)
Atferdsproblemer					
Barn	1.8 (0.2)	1.8 (0.5)	2.7 (0.9)	1.5 (0.5)	2.3 (0.4)
Far	0.6 (0.2)	2.0 (0.8)	2.8 (0.9)	1.9 (0.5)	1.2 (0.6)
Mor	0.9 (0.1)	1.9 (0.4)	1.9 (0.6)	1.6 (0.8)	1.6 (0.5)
Hyperaktivitet					
Barn	3.2 (0.4)	3.3 (1.1)	4.3 (0.6)	3.8 (0.9)	4.6 (0.7)
Far	1.8 (0.4)	3.6 (1.2)	3.1 (0.9)	3.2 (0.9)	3.3 (1.1)
Mor	1.7 (0.3)	1.5 (0.7)	4.1 (1.2)	2.9 (0.9)	3.8 (1.3)
Problemer i vennerelasjoner					
Barn	1.7 (0.3)	1.6 (0.5)	2.6 (0.7)	2.6 (0.7)	1.8 (0.4)
Far	1.1 (0.3)	1.3 (0.7)	2.6 (0.8)	1.7 (1.0)	1.0 (0.4)
Mor	0.9 (0.2)	2.1 (0.8)	2.3 (0.7)	2.1 (0.9)	1.3 (0.6)
Prososial atferd*					
Barn	7.9 (0.2)	8.3 (0.4)	8.8 (0.6)	8.9 (0.2)	7.9 (0.6)
Far	8.7 (0.3)	8.9 (0.3)	8.1 (0.9)	8.1 (0.6)	7.9 (0.8)
Mor	8.8 (0.2)	8.1 (0.7)	8.4 (0.8)	8.1 (0.9)	8.2 (0.7)

* Note: På delskalaen for «prososial atferd», skåres spennvidden av verdiene omvendt av de øvrige skalaene. SDQ = Strengths and Difficulties Questionnaire. M = gjennomsnitt (mean); SD = standardavvik (standard deviation).

Tabell 5 Gjennomsnittlig skåre (standardavvik) for SDQ-S fordelt på kjønn. Grenseverdier (cut-off) for et norsk normutvalg (11-16 år) er også inkludert.

SDQ-S	Eksperimentgruppe		Kontrollgruppe		Norsk Normutvalg*	
	Gutt (n = 19)	Jente (n = 19)	Gutt (n = 21)	Jente (n = 21)	80-90 prosentil	> 90- prosentil
	<i>M (SD)</i>	<i>M (SD)</i>	<i>M (SD)</i>	<i>M (SD)</i>	<i>Cut-off</i>	<i>Cut-off</i>
Totale problemer	9.8 (5.5)	13.2 (6.5)	9.0 (5.2)	8.0 (6.0)	15	18
Emosjonelle symptomer	2.5 (2.1)	4.1 (2.6)	1.7 (1.9)	2.0 (2.4)	5	6
Atferdsproblemer	1.7 (1.7)	2.3 (1.9)	2.0 (1.4)	1.5 (1.4)	4	5
Hyperaktivitet	3.7 (2.5)	4.3 (2.5)	2.5 (2.3)	2.9 (2.2)	6	7
Problemer i vennerelasjoner	1.8 (1.5)	2.5 (2.1)	2.8 (1.7)	1.5 (1.9)	4	5
Prososial atferd	7.9 (1.6)	8.6 (1.3)	7.3 (1.7)	8.4 (1.7)	5	4

* *Note: Normutvalget gir et sammenligningsgrunnlag. Goodman anbefaler grenseverdier for 'borderline' (> 80 til < 90 prosentil) og 'klinisk' (> 90 prosentil) tilstand. SDQ = Strengths and Difficulties Questionnaire.*

I Tabell 5 sammenlignes gruppene gjennomsnittsskåre med grenseverdier fra et norsk normutvalg. Til tross for at jenter i eksperimentgruppen skårer høyere alle skjemaets delskalaer, enn guttene, ser det ikke ut til at barn som har søsken med funksjonsnedsettelse ligger i klinisk område som gruppe. Grenseverdiene i tabellen viser at norske barn som kvalifiserer til psykisk lidelse har høyere avviksskåre, enn våre tall tilsier. Likevel er det mulig at enkelte barn i utvalget er i klinisk område.

Belastende livshendelser

26% av barna i utvalget, hadde foreldre som var skilt eller separert. Blant foreldre i eksperimentgruppen, tilsvarte det 24%. Blant foreldre i kontrollgruppen, tilsvarte det 29%. Totalt rapportert 15% at familiene å ha dårlig økonomi. Av disse, var alle del av eksperimentgruppen. Det var også ett tilfelle av dødsfall av en forelder.

T-test

T-testen antyder at det er en signifikant forskjell mellom eksperimentgruppens og kontrollgruppens symptomuttrykk, målt ved SDQ. Spesielt gjelder det for barnas emosjonelle problemer. Delskalaen «prososiale egenskaper» medregnes ikke, fordi den ikke gir et mål på patologisk symptom eller inngår i skjemaets totalskåre.

Tabell 6 Bivariat analyse ved bruk av en uavhengig t-test (tosidig).

SDQ	Eksperiment- gruppe		Kontroll- gruppe		<i>d'</i>	<i>t</i>	<i>p</i>
	<i>M</i>	(<i>SD</i>)	<i>M</i>	(<i>SD</i>)			
Totale problemer							
Barn	11.5	(6.2)	8.5	(5.6)	.52	2.31	.024*
Far	9.7	(7.7)	4.5	(4.6)	.82	3.27	.002**
Mor	9.0	(6.8)	4.3	(3.5)	.87	3.72	.001***
Emosjonelle symptomer							
Barn	3.3	(2.5)	1.9	(2.2)	.62	2.77	.007**
Far	2.6	(2.5)	0.9	(1.2)	.82	3.31	.002**
Mor	2.3	(2.1)	0.8	(0.9)	.93	3.94	.001***
Atferdsproblemer							
Barn	2.0	(1.8)	1.8	(1.4)	.16	.75	.457
Far	1.9	(2.0)	0.6	(1.0)	.83	3.37	.001***
Mor	1.7	(1.7)	0.9	(1.2)	.53	2.29	.025*
Hyperaktivitet							
Barn	4.0	(2.5)	3.2	(2.3)	.34	1.52	.132
Far	3.3	(2.9)	1.8	(2.0)	.60	2.29	.026*
Mor	3.1	(3.2)	1.7	(2.0)	.52	2.25	.029*
Problemer i vennerelasjoner							
Barn	2.2	(1.8)	1.7	(1.8)	.28	1.28	.203
Far	1.9	(2.3)	1.1	(1.7)	.41	1.50	.139
Mor	1.9	(2.2)	0.9	(1.0)	.61	2.58	.013*
Prososial atferd							
Barn	8.2	(1.5)	7.9	(1.7)	.18	0.97	.333
Mor	8.2	(2.2)	8.8	(1.4)	.32	1.44	.154
Far	8.2	(2.1)	8.7	(1.6)	.26	1.03	.306
Problemenes Innvirkning							
Mor	1.5	(2.4)	0.1	(0.6)	.80	3.00	.005**
Far	1.4	(2.7)	0.0	(0.0)	.70	2.68	.013*

Note: * $p \leq .05$, ** $p \leq .01$, *** $p \leq .001$ -nivå. SDQ = *Strengths and Difficulties*

Questionnaire. *M* = gjennomsnitt (mean); *SD* = standardavvik (standard deviation);

d' = Effektstørrelse (Cohen's *d*); *t* = *t*-verdi; *p* = *p*-verdi.

Sammenlignet med barn i kontrollgruppen, hadde søsken til barn med funksjonsnedsettelse i denne studien signifikant høyere skåre på «totale problemer», $t(78) = 2.31, p < .05, 95\% \text{ CI } [.41, 5.64]$ og «emosjonelle symptomer», $t(78) = 2.77, p < .01, 95\% [.40, 2.46]$. Blant barnas fedre, skåret de signifikant høyere på «totale problemer», $t(56) = 3.01, p < .01, 95\% [2.01, 8.40]$; «emosjonelle symptomer», $t(52) = 3.31, p < .01, 95\% [.63, 2.59]$; «atferdsproblemer», $t(52) = 3.37, p < .001, 95\% [.54, 2.14]$; og «hyperaktivitet», $t(58) = 2.16, p = < .05, 95\% [.18, 2.71]$. Blant

barnas mødre, skåret søsken signifikant høyere på grad av «totale problemer», $t(52) = 3.72, p < .001, 95\% [2.18, 7.29]$; «emosjonelle symptomer», $t(48) = 3.94, p < .001, 95\% [.74, 2.29]$; «atferdsproblemer», $t(72) = 2.29, p < .05, 95\% [.10, 1.45]$; «hyperaktivitet», $t(58) = 2.25, p < .05, 95\% [.15, 2.65]$; og «problemer i venne-relasjoner», $t(48) = 2.58, p < .05, 95\% [.23, 1.86]$. Ingen signifikant forskjell ble funnet mellom gruppene skåre på delskalaen for «prososial atferd». For skjemaets tilleggssaka, «problemenes innvirkning» ble det funnet signifikante forskjeller mellom eksperimentgruppen og kontrollgruppen, blant barnas fedre, ($t(27) = 2.68, p < .05, 95\% [.32, 2.40]$) og mødre ($t(29) = 3.00, p < .01, 95\% [.45, 2.36]$).

Effektstørrelse (Fisher, 1925) sier noe om styrken på effekt, og måles ved Cohen's d . I denne studien hadde besvarelser fra foreldre (SDQ-F), en gjennomgående høyere grad av effekt, enn besvarelser fra barn (SDQ-S) i utvalget. Størst effekt finner man ved delskalaene «totale vansker» og «emosjonelle symptomer».

Korrelasjon

Med unntak av delskalaen «atferdsproblemer», var det en gjennomgående en moderat til høy grad av sammenheng mellom besvarelser (SDQ-S og SDQ-F) i eksperimentgruppen. I kontrollgruppen var det ingen tilsvarende noen sammenheng.

Tabell 7 Tabellen gir oversikt over korrelasjonskoeffisienten (Pearson) mellom barns selvrapport (SDQ-S) og foreldres (SDQ-F) oppfatning av barnets symptomer.

SDQ-S	Kontrollgruppe				Eksperimentgruppe			
	Mor		Far		Mor		Far	
	r	p	r	p	r	p	r	p
Totale problemer	.13	.44	.17	.41	.47	.004**	.63	.001***
Emosjonelle symptomer	.25	.13	.01	.96	.48	.003**	.69	.001***
Atferdsproblemer	.10	.54	.05	.80	.25	.148	.29	.093
Hyperaktivitet/ Oppmerksomhets- problemer	.28	.09	.19	.35	.55	.001***	.42	.012*
Problemer i vennerelasjoner	-.50	.77	.24	.25	.47	.004**	.46	.005**
Prososiale egenskaper	.12	.46	.22	.29	.32	.061	.37	.029*

Note: * $p \leq .05$, ** $p \leq .01$, *** $p \leq .001$ -nivå). SDQ = Strengths and Difficulties Questionnaire. p = p -verdi; r = korrelasjonskoeffisient (Pearsons).

Regresjonsanalyse

Prediktorvariabler inkludert i regresjonsanalysen, var barnets demografiske variabler («kjønn», «alder», «dårlig økonomi», «skilsmisse/separasjon»), samt kategoriske trekk ved søskens funksjonsnedsettelse («sjelden kognitiv diagnose», «sjelden somatisk diagnose», «autismespekterforstyrrelse» og «medfødt hjertefeil»).

Tabell 8 Tabellen gir oversikt over prediktorvariabler som gir et signifikant bidrag til å forklare varians i avhengig variabel («totale problemer») i SDQ-S og SDQ-F.

Respondent	Prediktorvariabler	Beta	<i>t</i>	<i>p</i>
Far	Sjelden somatisk diagnose	.340	2.53	.014*
	Autismespekterforstyrrelse	.390	2.83	.007**
Mor	Sjelden somatisk diagnose	.333	2.89	.005**
	Medfødt hjertefeil	.259	2.50	.044*
Barn	Sjelden somatisk diagnose	.224	2.04	.045*
	Autismespekterforstyrrelse	.317	2.65	.010**
	Medfødt hjertefeil	.346	2.88	.005**

Note. * $p \leq .05$, ** $p \leq .01$, *** $p \leq .001$ -nivå). *t* = *t*-verdi; *p* = *p*-verdi.

Det fremgår av analysen at trekk ved søskens diagnose, gir et signifikant bidrag til å predikere variasjon i utvalgets totalskåre på SDQ. Med unntak av «sjelden kognitiv diagnose», var regresjonskoeffisienten (β) til søskens diagnose signifikant forskjellig fra null, på et 5% signifikansnivå. Demografiske variabler inkludert i analysen ga imidlertid ikke et statistisk signifikant prediksjonsbidrag.

SDQ-S: Samlet forklarer prediktorvariablene 18.6% av varians til utfallsvariabelen i dette datasettet ($R^2 = .186$). «Dårlig økonomi» og «skilsmisse/separasjon» forklarer 3% ($R^2 = .030$). Kontrollert for bakgrunnsvariablene, forklarer diagnose en varians på 15% ($R^2 \text{ Change} = 0.149$). Søskens funksjonsnedsettelse ser ut til å gi et statistisk signifikant prediksjonsbidrag, kontrollert for aktuelle bakgrunnsvariabler ($F_{4,71} = 3,250, p = .017$). Sterkeste signifikante prediktorvariabler, var «medfødt hjertefeil» (Beta = .348, $t = 2,30, p < .05$), «autismespekterforstyrrelse» (Beta = .306, $t = 2.36, p < .05$) og «sjelden somatisk diagnose» (Beta = .228, $t = 2.02, p < .05$).

SDQ-F (far): Samlet forklarer prediktorvariablene 19% av variansen til utfallsvariabelen i dette datasettet ($R^2 = .188$). «Dårlig økonomi» og «skilsmisse/separasjon», forklarer 0.8% ($R^2 = .008$). Kontrollert for bakgrunnsvariablene, forklarer diagnose en varians på 18% ($R^2 \text{ Change} = .180$). Diagnose gir et statistisk signifikant prediksjonsbidrag, kontrollert for aktuelle bakgrunnsvariabler ($F_{4,53} = 2.934, p = .029$). Sterkeste signifikante prediktor for «totale problemer», er «autismespekterforstyrrelse» (Beta = .390, $t = 2.83, p < .05$). Deretter følger «sjelden somatisk diagnose» (Beta = .340, $t = 2.54, p < .05$). «Medfødt hjertefeil» (Beta = .261, $t = 1.78, p = .081$) ville trolig gitt et signifikant bidrag, dersom utvalget var større.

SDQ-F (mor): Samlet forklarer prediktorvariablene 18% av variansen til utfallsvariabelen i dette datasettet ($R^2 = .18$). «Dårlig økonomi» og «skilsmisse/separasjon» gir en varians på 3.6% ($R^2 = .036$). Kontrollert for bakgrunnsvariablene, forklarer søskens diagnose 14% ($R^2 \text{ Change} = .144$) av variansen. Diagnose gir et statistisk signifikant prediksjonsbidrag, kontrollert for aktuelle bakgrunnsvariabler ($F_{4,67} = 2.949, p = .026$). Sterkeste signifikante prediktor, er «sjelden somatisk diagnose» (Beta = .333, $t = 2.89, p < .005$). Deretter følger «medfødt hjertefeil» (Beta = .259, $t = 2.05, p < .05$). «Autismespekterforstyrrelse» (Beta = .237, $t = 1.89, p = .064$) ville trolig gitt et statistisk signifikante bidrag dersom utvalget var større.

Diskusjon

Formålet ved denne studien har vært å kartlegge hvorvidt tilpasningsvansker hos barn kan relateres til funksjonsevne hos søsken. Som mål på mental helse, ble Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ) benyttet. To grupper barn ble sammenlignet, basert på om barnas søsken hadde en funksjonsnedsettelse eller ikke. Samsvar mellom informanter i studien og prediktorer for endring, ble også undersøkt.

Oppsummering av hovedfunn

Resultatene viste at gruppen som har søsken med funksjonsnedsettelse hadde signifikant større grad av tilpasningsproblemer, sammenlignet med barn som hadde funksjonsfriske søsken. Barna som deltok hadde imidlertid en overordnet god mental helse. I begge grupper befant flertallet seg innenfor et normalspekter av symptomer, som ble målt ved SDQ. Dermed kan det ikke fastslås at søsken til barn med nedsatt funksjonsevne var noen høyrisiko for å utvikle alvorlige tilpasningsproblemer. Dette er i samsvar med funn gjort i tidligere studier (Gallo et al., 1992; Hastings, 2003). Likevel ser det ut til å være en relasjon mellom funksjonsevne hos søsken, og risiko for å utvikle tilpasningsvansker hos funksjonsfriske barn.

Det vil si at barn som har søsken med funksjonsnedsettelse ser ut til å ha større grad av psykiske helseproblemer, *sammenlignet* med barn i ordinære søskenrelasjoner. Basert på både barn og foreldres vurdering, ble det funnet en høyere grad av «totale problemer» og «emosjonelle symptomer» hos barn i eksperimentgruppen. Dette gir indikasjon på at søsken til barn med funksjonsnedsettelse opplever større grad av belastning i hverdagen, enn barn med normalfungerende søsken. Kun blant foreldre i utvalget ble det også rapportert om en signifikant større grad av «atferdsproblemer» og «hyperaktivitet» i eksperimentgruppen, sammenlignet med kontrollgruppen. Blant mødre fant man også en forskjell i «problemer i vennerelasjoner».

Mest utslagsgivende var skåren på emosjonelle symptomer. Både barn og voksne betraktet barn i eksperimentgruppen for ha signifikant større grad av slike vansker, relativt til kontrollgruppen. Imidlertid ser det ikke ut til at søsken som gruppe rammes i alvorlig grad. Prososial atferd ble vurdert for å være tilnærmet lik i de to

utvalgene. Det ble ikke funnet noen signifikant forskjell i barnas totale vansker, basert på om diagnosen var 'kognitiv' eller 'somatisk'. Heller ikke om diagnosen var 'kjent' eller 'sjelden' var av betydning. Utvalgsstørrelsen i eksperimentgruppen var derimot for liten til at ytterligere analyser var gjennomførbar. Basert på utvalgets gjennomsnittsskåre ser det derimot ut til at søsken til barn med en 'sjelden kognitiv diagnose' er *mindre ulik* barn i kontrollgruppen, enn i øvrige diagnosegrupper (se Tabell 4).

Det var også større grad av samsvar blant foreldre som deltok i studien, enn blant foreldre og barn. Videre fant vi at grad av enighet mellom foreldre og barn var større i familier hvor et (eller flere) barn hadde en funksjonsnedsettelse. Med unntak av aktuelle spørsmål som lå til grunn for delskalaen «atferdsproblemer», korrelerte besvarelser fra barn og foreldre, moderat til høyt i eksperimentgruppen. Tilsvarende tendens ble imidlertid ikke funnet i kontrollgruppen. Blant barn som hadde ordinære søsken var det mindre grad av enighet med foreldre. Korrelasjonskoeffisienten var henholdsvis lav til moderat. Dette gir indikasjon på at det kan være en felles forståelse for aktuelle utfordringer som møter søsken til barn med diagnose. Foreldre og barn ser ut til å være mer enige om søskens mentale helsetilstand. I likhet med Goodman (1997) fant vi også at indre konsistens var lavest blant barn og høyest blant foreldre.

Tabell 4 gir en oversikt over gjennomsnittlige skårer for foreldre og barn fordelt på i kategoriske grupperinger basert på søskens diagnose. Til tross for at gruppene var for små til at noen ytterligere analyser kunne utføres, ser vi en viss tendens som er verdt å nevne. Barn som hadde søsken med en 'sjelden kognitiv diagnose' ser ut til å være *mindre ulik* barn som hadde søsken uten en diagnose, enn barn i de øvrige gruppene. Det vil si, basert på sentraltendenser i studien, ser det ut til at søsken til barn som hadde en sjelden somatisk diagnose, autismespekterforstyrrelse eller medfødt hjertefeil, skårer høyere på grad av «totale vansker» og enkelte SDQ delskalaer, enn søsken til barn med en sjelden kognitiv funksjonsnedsettelse.

For å identifisere prediktorvariabler knyttet til barnas tilpasningsvansker, ble også en multippel regresjonsanalyse anvendt. Regresjonsanalysen tok utgangspunkt i demografiske variabler, som kjønn, alder, økonomi og skilsmisse/separasjon, samt om søskens diagnose ble klassifisert som 'sjelden kognitiv', 'sjelden somatisk', 'autisme-

spekterforstyrrelse' og 'medfødt hjertefeil'. Alene ga ikke de demografiske variablene noe statistisk signifikant bidrag til å predikere «totale vansker» i utvalget. Diagnose ga imidlertid et signifikant prediksjonsbidrag. Barnets kjønn og alder, samt foreldres økonomi og sivile status forklarte dermed lite varians i dette datasettet. Kontrollert for bakgrunnsvariablene, fant vi at sykdomsvariablene, 'sjelden somatisk diagnose', 'autismespekterforstyrrelse' og 'medfødt hjertefeil', bidro til å forklare psykisk helse hos barna. Derimot predikerte ikke 'sjelden kognitiv diagnose' barnas vansker.

Tar man barnas gjennomsnittsskårer i betraktning, ble det imidlertid funnet en viss kjønnsforskjell i denne studien (se Tabell 5). Tilsynelatende skårer jenter i eksperimentgruppen høyere på samtlige SDQ-delskalaer enn guttene. Jentenes selvrapporterte poengskåre var dermed høyere for skjemaets totalskåre, problemskalaer og for prososial atferd, sammenlignet med guttenes selvrapporterte poengskåre. Dette er interessant, ettersom det gir indikasjon på at jenter kan være mer utsatt for psykiske vansker dersom en bror eller søster har funksjonsnedsettelse. Grad av emosjonelle symptomer, atferdsproblemer, hyperaktivitet, problemer i vennerelasjoner og prososial atferd, ble altså rapportert for å være større blant jenter, enn blant gutter.

I kontrollgruppen var imidlertid kjønnsfordelingen overraskende lik det som ble funnet i et norsk normutvalg, i en studie utført av Rønning et al. (2004). Studien samlet informasjon fra barn ($n = 4167$) i alderen 11-16 år, og ga et innblikk i både gjennomsnittstendenser og grenseverdier blant norske barn (se Tabell 5). Den bidro også med normmaterialet til denne studien. I samsvar med normgruppen, skåret jenter i denne studien høyest på emosjonelle symptomer og prososial atferd, mens guttene skåret høyest på henholdsvis eksternaliserende atferd og problemer i vennerelasjoner.

På delskalaene, «atferdsproblemer» og «hyperaktivitet» viste det seg derimot å være en uoverensstemmelse mellom informantgrupper i utvalget. Foreldre vurderte barnas grad av eksternaliserende atferd, for å være større blant barn i eksperimentgruppen, enn i kontrollgruppen. Barnas selvrapporterte besvarelser, viste ingen tilsvarende tendens. En uoverensstemmelse mellom foreldre og barns oppfatning av barns vansker, er i samsvar med funn gjort i tidligere studier (Cuskelly & Gunn, 2003; Guite et al., 2004; Moyson & Roeyers, 2012; Sharpe & Rossiter, 2002). Mødre og fedre rapporterte i tillegg at barnas vansker var mindre alvorlige, enn barna selv

rapporterte. På enkelte områder ser det dermed ut til at ulike informantgrupper gir inkonsekvent informasjon. Det kan være flere årsaker til det. Foreldre søker kanskje å minimere effekten av en allerede krevende livssituasjon. Potensielt sammenlignes det funksjonsfriske barnet med det 'syke' barnet, som har utfordringer av en annen dimensjon. Barn og voksne kan også ha ulik forståelse av hva som er problematferd.

Kort oppsummert, viser resultatene i denne studien at søsken til barn med funksjonsnedsettelse skårer høyere på symptomer målt ved SDQ. De skårer verken høyere eller lavere på prososial atferd. Til tross for at de ikke krysser noen klinisk grense for høyrisiko, gir våre funn indikasjon på det er en forskjell mellom gruppene.

Er søsken i større risiko enn andre?

Spørsmålet er om våre funn er av klinisk relevans. I medisinsk forskning, utgjør referanseverdier en sentral rolle når beslutninger rundt diagnostisering skal tas (Egeland & Haugen, 2007). Referanseverdier bidrar til å kombinere informasjon, og gir indikasjon hvem som kvalifiserer til en sannsynlig diagnose. I SDQ baseres slike referanseverdier på prosentiler. Goodman (1997) anbefaler at 90-prosentilen av et utvalgs problemskåre benyttes som grenseverdi, for hva en definerer som 'abnormal' skåre. I denne studien tilsvarte det 16% av barna i utvalget. Av disse hadde 70% et søsken med funksjonsnedsettelse. Til tross for at utvalget er for lite til slutninger kan trekkes fra resultatene, er dette i samsvar med studier gjort med større utvalg.

SDQ har vist seg egnet til å avdekke psykiske vansker hos barn (Glazebrook, Hollis, Heussler, Goodman, & Coates, 2003; Goodman, Ford, Simmons, Gatward, & Meltzer, 2000). Når man skal velge grenseverdi for klinisk problemområde, er det imidlertid viktig å ta høyde for utvalgets prevalens og studiens formål (Heyerdahl, 2003). Våre funn gir ikke grunnlag for å anta søsken til barn med nedsatt funksjon er i noen høyrisiko på gruppenivå. Det kommer av at utvalgets gjennomsnittlige delskårer ikke krysser noen klinisk grense på SDQ. Flertallet befant seg innen et normalområde. Dette var i samsvar med studier, som viser at kun en *liten* andel barn er i økt risiko for å utvikle emosjonelle problemer (Giallo et al., 2012; Hastings, 2003). Tilsynelatende blir man generelt ikke psykisk syk av å ha søsken med en funksjonsnedsettelse.

Risiko er imidlertid et populasjonskonsept. Å si at et individ er i risiko for psykiske problemer, vil si at han eller hun er del av en gruppe som har økt sannsynlighet for å senere manifestere en psykisk lidelse. Kausale årsaker er ikke nødvendigvis påvist, men vil ofte være del av et større bilde hvor enkelte hendelser er tilstede samtidig. Til tross for at en gruppeforskjell ikke nødvendigvis predikerer psykopatologi, forekommer en statistisk signifikant ulikhet mellom utvalgene.

Resultater fra denne studien gir imidlertid indikasjon på at søsken til barn med utviklingsmessig avvik disponerer en økt risiko for å oppleve belastende livshendelser, *sammenlignet* med barn i kontrollgruppen. Dette er interessant, fordi det forekommer en tydelig gruppetendens. Hvorfor er dette tilfelle? Tilsynelatende er kan det være svært krevende å vokse opp med en bror eller søster med spesielle behov. Forutsetninger for å kunne håndtere vanskelige hendelser, er også annerledes hos barn, sammenlignet med voksne (Compas, Banez, Malcarne, & Worsham, 1991). Barn befinner seg på et annet sted i utviklingsløpet, og har et begrenset repertoar når det gjelder sosiale og emosjonelle erfaringer. Barn har også mindre kontroll over sine omgivelser, og kan for eksempel ikke unngå situasjoner som forårsaker stress.

Kontekstuelle faktorer: Utvikling skjer i kontekst med omgivelsene. Det er sannsynlig at barns evne til å tilpasse seg sitt familieliv påvirkes av flere faktorer. Trolig vil familiefungering, støtteapparat, sosioøkonomisk status, og alvorlighetsgrad, være av betydning for barns tilpasning, men også familiens overordnede mestrings-evne (Drotar, 1997; Giallo & Gavidia-Payne, 2006; Taylor et al., 2008). Studier viser også at søsken til barn med funksjonsnedsettelse står i risiko for å ikke ha tilstrekkelig med kunnskap om søskens diagnose (Opperman & Alant, 2003; Vatne et al., 2014). Dermed kan de også stå i fare for å feiltolke hendelser og hvorfor ting er slik de er.

Sameroff (1975) sin transaksjonsmodell tilsier at individer er kontinuerlig og gjensidig interaksjon med sine omgivelser, og at tilpasning er en langsiktig interaktiv prosess. Barn er del av et omfattende intrikat system, hvor både familie, venner og det øvrige samfunnet, har innvirkning tilpasning over tid (Fjerstad & Stene, 2007). Et barn med en funksjonsnedsettelse, vil dermed ha stor innvirkning på en søster eller brors oppvekst. Man skal likevel være forsiktig med å fokusere på én hovedeffekt når

man skal evaluere hvorfor enkelte utvikler flere problemer, enn andre. Ulike prosesser vil dermed ligge til grunn for langsiktige psykologiske helseutfall hos søsken.

Sosiale faktorer: I dag vet man stadig mer om relasjoners avgjørende betydning for menneskers utvikling og helse (Giallo et al., 2012). Fra et systemisk perspektiv, vil et handikap ha konsekvenser for hele familien (Fjerstad & Stene, 2007). Foreldre til barn med funksjonsnedsettelse vil for eksempel kunne oppleve å ikke strekke til. Det kan gå ut over det funksjonsfriske barnet, men også egne behov, som å delta på ulike samfunnsarenaer. Har foreldre ikke kapasitet til å møte et barn ut fra barnets premisser, vil både foreldre og barn kunne oppleve ytterligere belastning. Adekvat tilpasning hos et barn, er også et resultat av erfaring med å bli sett, anerkjent, og tatt vare på (Backer-Grøndahl & Nærde, 2015). Dersom et barn stadig opplever å bli satt i skyggen av fokus, vil han eller hun kunne risikere å ikke bli møtt ut fra sine behov. Empirien peker i retning av at dette vil kunne innvirke på evnen til å regulere tanker, følelser og atferd, som er nødvendig for barns tilpasning (Backer-Grøndahl & Nærde, 2015). En generell utrygghet vil dermed kunne oppstå i barnet.

Stress og mestring: Fra et stress- og mestringsperspektiv, kan det antas det at enkelte hendelser overskrider barns ressurser til å håndtere stress (Lazarus & Folkman, 1984). Barns forventninger og erfaringer, vil ikke nødvendigvis være forenelige med de ressurser en har til rådighet (Kleppe, 2013). Dette vil kunne relateres til vanskelige følelser, som angst, fortvilelse og sorg. Dersom en må forholde seg til slike følelser over tid, kan belastning etterhvert bli for stor til at de kan håndteres på en adekvat måte. Som resultat, kan mestringsproblemer og tilpasningsproblemer oppstå. Strategier og mestringssevne vil variere fra familie til familie (Lazarus & Folkman, 1984), og måten man håndterer sin livssituasjon, har videre innvirkning på søsken.

Biologiske faktorer: Som del av et menneskelig mangfold, forekommer imidlertid individuell variasjon. Enkelte personer er mer sensitive for stress enn andre, og noen disponerer også en større sårbarhet for å utvikle psykisk lidelse (Rothbart & Rueda, 2005). Et barn som er mer tolerant ovenfor stressorer i miljøet, vil på sin side ikke ta skade av tilsvarende belastningsfaktor i tilsvarende grad. Dette vil kunne være av betydning for hans eller hennes evne regulere følelser og atferd (Backer-Grøndahl & Nærde, 2015). Regulering er nært relatert til eksekutive funksjoner (Rothbart &

Rueda, 2005). Eksekutive funksjoner er en fellesbetegnelse på en rekke kognitive ferdigheter, som evnen til å ta beslutninger, planlegge, og resonere over strategier. I dag vet man også at det nevrologiske nettverket som ligger til grunn for menneskers eksekutive funksjoner, bidrar til både emosjonell og atferdsmessig regulering. Trolig henger utvikling av psykiske helseplager og tilpasning hos søsken sammen med evne til selvregulering og modning av hjernestrukturer, som igjen kan være miljøbettinget.

Alle har imidlertid ikke samme forutsetninger for å utvikle gode eksekutive funksjoner. Dersom et barn som har en predisponert sårbarhet for å ta skade stress, utsettes for daglig belastning, vil barnet over tid kunne utvikle tilpasningsproblemer. Dermed vil et biologiske bidrag kunne predikerer atferdsmessig utvikling hos søsken. Fra et nevrobiologisk perspektiv, vil også faktorer i miljøet kunne innvirke på hjernens utvikling fra tidlig av, og gjøre enkelte barn bedre utrustet enn andre. Våre strategier for å mestre stress, er kognitivt og emosjonelt betinget.

Konseptuelle faktorer: I følge Giallo et al. (2012) er søsken til barn med funksjonsnedsettelse spesielt utsatt for *internaliserende* vansker. Det begrunnes med at utfordringer relatert til et barns tilstand, kan medføre depressive symptomer hos søsken. Studier viser også at søsken har tendens til å bekymre seg, både for barnet med diagnose, foreldre, og for fremtiden. Opplevelsen å komme til kort i møtet med stress, vil imidlertid også kunne manifesteres som *eksternaliserende* vansker. For barn som mottar lite oppmerksomhet fra foreldrene, vil utagering og atferdsproblemer være en funksjonell måte å få sine behov møtt av omgivelsene. Negativ atferd blir da en adaptiv strategi, som igjen vil kunne bidra til at foreldre møter barnets behov.

Hva som er adaptiv tilpasning, er dermed et relativt begrep. Samme hendelse, kan produsere negative eller positive utfall, avhengig av situasjonen man befinner seg i, og støtten man opplever i omgivelsene (Sroufe, 1996, s. 25). Med adaptiv, menes hva som er funksjonelt innenfor kulturens standarder (Lorenzen, 2008). Det varierer ut fra individets forutsetninger og samfunnets krav, og har innvirkning på både skole og fritid, sosiale ferdigheter, helse, selvhjulpenhet og selvregulering. En må også ta høyde for barnets alder, kjønn og sosiokulturelle bakgrunn. Egenskaper ved miljøet og individet vil nødvendigvis spille inn (Fjerstad & Stene, 2007). Tilpasning arter seg forskjellig. Enkelte trekk ser likevel ut til å kjennetegne søsken til barn med diagnose.

Omgivelsene kan imidlertid også by på mestringsfremmende innslag. Vil si variabler som fungerer som *beskyttelsesfaktorer* og *vekstfaktorer* (Burack, et al., 1998). 'Beskyttelsesfaktorer' er trekk ved miljøet som verner mot risiko, ved å senke terskelen for at eksterne påkjenninger blir skadelige. 'Vekstfaktorer' er forhold ved individet som gjør *mer* enn å beskytte. Det kan for eksempel være evnen til å gjøre utfordringer om til fordeler. Sterke familieband er vekstfremmende for en familie. Dette bidrar til at enkelte familier opplever større grad av resiliens enn andre. I følge (Grue, 2011, s. 39) sosial støtte blant de viktigste beskyttelsesfaktorer vi har.

Søsken er imidlertid blant de viktigste personene i et barns liv. Summers, Behr, og Turnbull (1988) stilte i det hele tatt spørsmålsteget ved tendensen til å synes synd på disse familiene. Familier til barn med handikap er som folk flest, og kommer fra alle lag i befolkningen (Ellingsen et al, 2002). I tillegg minner de oss om at et barn har resurser og muligheter, til tross for sine utfordringer. I følge Summers et al. (1988) vil man ved å definere barnet ut fra søskens avvik eller handicap, gi et *uklart* bilde av det komplekse individet. En funksjonsnedsettelse behøver heller ikke å begrense samfunnsmessig deltakelse. Man skal dermed være forsiktig med å 'sykeliggjøre' barn som vokser opp med funksjonshemmede søsken. Et annerledes søskenliv gjør livet mangfoldig, og vil som alle andre søskenrelasjoner bidra med positive og negative innslag. Tilpasning bør betraktes som et kontinuum.

Studiens nytteverdi

Denne studien gir innblikk i psykologiske konsekvenser som kan komme til uttrykk hos barn som har søsken med funksjonsnedsettelse. Til tross for at studien ikke kan gi et konkret estimat på potensiell risiko for tilpasningsproblemer, blir en tydelig tendens synliggjort. Barn som hadde søsken med nedsatt funksjonsevne, skåret signifikant høyere på emosjonelle symptomer, enn barn i kontrollgruppen. De ble også vurdert for å ha høyere grad av hyperaktivitet, atferdsproblemer og vansker i vennerelasjoner. Dette gir begrep om tendenser som kan være tilstede hos søsken som gruppe. Resultater gir også retning for hva man kan forvente å finne i senere studier. Våre funn gir også indikasjon på at det er noe å vinne på å tilrettelegge for en god utvikling hos søsken. Studien er et bidrag til et forskningsfelt som er under utvikling.

SDQ er et veletablert og standardisert kartleggingsverktøy, for barn og unges mentale helse og atferdsproblemer. Skjemaet anses for å være valid, og er normert og utprøvd i en rekke land. Skjemaet har også vist høy komparent validitet med andre psykologiske verktøy, som Child Behavior Checklist (CBCL; Achenbach, 1991) og Rutter Skalaen (Goodman, 1997; Goodman & Scott, 1999). I tillegg er skjemaet videreutviklet til flere utgaver, og benyttes i både kliniske og epistemologiske studier. Dette gir gode sammenligningsmuligheter. SDQ blir også stadig mer brukt i Norge. Psykometriske egenskaper og tilfredsstillende reliabilitet (Goodman, 2001), bidrar til å styrke skjemaets anvendbarhet. Til tross for at norske relaterte studier er i fåtall, er det konkludert med norsk utgave (Sterke og svake sider (SDQ-Nor)), er egnet for bruk i forskning (Heyerdahl, 2003). Informasjon kan innhentes på individnivå, kan sammenlignes på gruppenivå, og bidra til å avdekke svar hos ulike informantgrupper.

Denne studien er også en av få som sammenligner mental helse hos søsken til norske med funksjonsnedsettelse, basert på selvrappport og foreldres vurdering av symptombilde. Samtidig ble informasjon sammenlignet med referanseverdier fra en normgruppe, bestående norske barn i tilsvarende alder. Å inkludere mødre og fedres syn, er viktig av flere årsaker. Informasjon fra foreldre, gir tilgang på opplysninger fra noen som kjenner barnet fra tidlig utvikling. De er også klar over omstendigheter barnet lever under. Enkelte kan for eksempel ha opplevd en forskjell fungering, etter det funksjonshemmede barnet kom inn i bildet. Dermed kan de bidra med unik innsikt i barns utfordringer, og har kjennskap til ressurser som kan være verdt å bygge videre på. Samtidig gir det en mulighet til å skille mellom barnets subjektive opplevelse og observerte hendelser. Foreldre er i det hele tatt barnets viktigste støtteapparat.

Begrensninger ved studien

Denne studien har bidratt til å gi innblikk i hvordan tilpasning arter seg forskjellig i grupper hvor barn har søsken med eller uten funksjonsnedsettelse. Enkelte metodiske problemer er imidlertid verdt å merke seg. For det første er størrelsen på utvalget begrenset. Det tilsier at resultater gjort i denne studien ikke er representativt til at det kan trekke noen klinisk slutninger. Utvalgsstørrelsen bidrar også til at en nøyaktig sammenligning av mental hos ikke var mulig. Likevel kan det gi retning for resultater i senere studier, hvor et større utvalg benyttes.

Som vitenskap, må psykologisk forskning være opptatt av hypotesetesting som er mest mulig objektivt. Det etterleves ved å benytte en kvantitativ metodologi. Er utvalget for lite, vil imidlertid systemiske feil kunne oppstå. Parametriske tester 'antar' for eksempel at datamateriell er normalfordelt, og at utvalget har tilnærmet lik varians (Brace, Kemp, & Snelgar, 2003, s. 3). For å unngå falske positive og negative resultater, vil et stort utvalg med en tilnærmet lik spredning blant informantene være fordelaktig. I denne studien, er utvalget til at vi kan gjøre konklusjoner basert på resultater i analysen. Et større utvalg betraktes dermed som hensiktsmessig.

For det andre, kan ulikheter mellom familier som deltok av betydning. Utvalget består for eksempel av familier som frivillig ønsket å delta. Det kan tenkes at det er systematiske ulikheter mellom familier som deltok i studien, og familier som valgte å la være. Ressurssterke familier, som for eksempel er bekymret for sine barn, kan også ha vært mer interessert i å delta på familiekurs på Frambu. Barna befant seg også i en setting hvor tanker og følelser omkring sitt søskenliv ble gjort eksplisitt.

Til tross for at det ble lagt innsats i å rekruttere norske familier med tilnærmet lik familiesituasjon, var det en gruppeforskjell i informantenes økonomiske situasjon. Kun i eksperimentgruppen, ble det rapportert om dårlig økonomi (besvart ved følgende utsagn: «stort sett dårlig råd», «dårlig råd hele tiden»). I kontrollgruppen, rapporterte *ingen* å ha dårlig økonomi. Dette kan vanskeliggjøre en avgjørelse om det er funksjonsnedsettelse eller økonomisk situasjon i familien som er av betydning for barns tilpasningsevne. Ulik sosioøkonomisk posisjon, kan bidra til at enkelte grupper over- eller underrepresenteres. Spesielt nå utvalgsstørrelsen er liten.

For det fjerde, benyttes søsken til barn med ulike typer funksjonsnedsettelse. Noen hadde søsken med psykisk utviklingshemming eller autisme. Andre hadde en bror eller søster i rullestol. Enkelte hadde søsken med en degenerativ og progressiv sykdom som forverres over tid, i motsetning til andre som hadde stabilt avvikende forutsetninger. Spørsmålet er hvorvidt barn med ulike tilstander bør kombineres i en og samme studie. Trolig vil studier av én diagnosekategori kunne gi et mer entydig bilde av søskens situasjon. For eksempel er det påvist ulik grad av mestring blant foreldre til barn med kognitive og somatiske diagnoser (Grøholt et al., 2007). Det var

også et bredt aldersspenn i utvalget. Dette kan også være av betydning for grenseverdier som er satt ved SDQ. Det er sannsynlig at søskens erfaringer vil variere som et resultat av hvor de er i sitt utviklingsstadium. Når man arbeider med barn, vil det også en sårbarhet for kognitiv umodenhet hos enkelte, kunne redusere validitet ved selvutfylling. Fremtidige studier bør trolig ta dette i betraktning.

For det femte, er ikke grenseverdier for SDQ utarbeidet på landsbasis. Våre funn ble sammenlignet opp mot verdier hentet fra et større utvalg barn, hentet fra Nord Norge (Rønning et al., 2004). Nordnorske grenseverdier representerer ikke nødvendigvis referanseverdier for barn i resten av landet. Det er imidlertid enda ikke utarbeidet omfattende normstudier basert på norske barn fra hele landet. Dette er i også vist at svenske resultater på som er lavere enn i de fleste andre vestlige land.

Det mangler også norske studier for sensitivitet/spesifisitet for SDQ. Faktoranalyse har i tillegg vist ulike resultater på tvers av land. Mer spesifikt, er det uenighet om skjemaet skal bestå av 3 eller 5 dimensjoner (Bjørndal, 2014). Dermed stilles det også spørsmål til grenseverdier for norske avviksskårer i SDQ. I følge Heyerdahl (2003), vil det være viktig å velge grenseverdier basert på utvalget man har, og ikke automatisk basere seg på verdier angitt i Goodmans publikasjoner⁵. Dersom grenseverdier velges romslig, risikerer man eksempelvis å få mye falske positive resultater.

En siste begrensning, gjelder bruken av tverrsnittsundersøkelse som metode. Problemet med en tverrsnittsundersøkelse, er at informantene ikke følges opp over tid. Det kan dermed bli vanskelig å fastsette utvikling, som forverring og bedring over tid. Tilsvarende kan bruken av spørreskjema by på utføring. Rolleforventninger og sosial ønskelighet kan forekomme, og være av betydning for sluttproduktet (Thomas og Nelson 2001). Respondenter kan for eksempel være redd for å avgi ”galt” svar, eller ubevisst søke å tilfredsstille forskeren. Også foreldrerapportering kan bære preg av at mødre og fedre er rammet av tilpasningsproblemer (Cuskelly & Gunn, 2003). For eksempel er mødre i økt risiko for å rammes av depresjon, når de barn med en kronisk tilstand. Av den grunn vil informasjon fra barnas fedre eller ytterligere nærpersoner, som barnets lærer eller besteforeldre, kunne gi desto mer objektive mål.

⁵ presentert på www.sdqinfo.com

Implikasjoner

Fra et klinisk perspektiv, har denne studien viktige implikasjoner for fagfolk som arbeider med familier som har barn med en funksjonsnedsettelse. Det er viktig helsepersonell har en forståelse for utfordringer som møter søsken. Samtidig er det viktig fange opp barn som ikke har tilstrekkelig utbytte av sin livssituasjon. Til tross for at utvalget i denne studien hovedsakelig ikke befant seg i klinisk høyrisiko, står en liten andel i fare for å utvikle psykiske vansker. Fagpersoner i det kommunale tjenesteapparatet som har jevnlig kontakt med pårørende, er i ideell posisjon til å identifisere søsken med tilpasningsproblemer og som mangler adekvat sosial støtte.

I dag vet man stadig mer om de justeringene som kreves når et psykisk utviklingshemmet barn kommer til verden. Selv om et handikap rammer ett enkelt individ, vil det ha innvirkning på hvert av familiens medlemmer, samt den helhet de utgjør. Mindre fokus har imidlertid vært rettet mot søsken. Denne studien bidrar til å fastslå en sammenheng mellom barns funksjonsevne, og mental helse hos søsken. I tråd med vår hypotese, viser resultatene at søsken til barn med nedsatt funksjonsevne utviser større grad av tilpasningsvansker, enn barn i ordinære søskenrelasjoner. Det er derimot ingen høy risiko for å utvikle psykisk sykdom. Resultatene indikerer likevel at søsken til barn med utviklingsforstyrrelser, potensielt kan være en sårbar gruppe.

Det er behov for å fremme fagfolkens bevissthet rundt helseproblemer som kan ramme søsken. Til tross for at omfattende helsehjelp som regel ikke er nødvendig, kan enkelte ha fordel av å bli plukket opp når livet er vanskelig. Det kan også være fornuftig å veilede foreldre, slik at de i større grad kan støtte og bruke tid på det funksjonsfriske barnet. Dette kan omfatte tilgang på helsetjenester, avlastning, og intervensjon. Frambu arbeider for øvrig med å utvikle en intervensjon, som er tilegnet nettopp søsken til barn med funksjonsnedsettelse (Vatne et al., 2012).

Etter tider hvor barn ble utelatt fra forskningslitteraturen, vil det trolig være hensiktsmessig å vektlette barns selvrappport, også i senere studier. Barna selv vet best hvordan de har det. Av den grunn er det viktig at søsken blir inkludert i forskningsstudier. I tillegg peker studier på at foreldre og barn også kan ha ulik forståelse av barns livskvalitet og mentale helse. Etersom også foreldre står i fare for å utvikle egne tilpasningsproblemer, er det desto viktigere å være klar over at deres persepsjon

av barnets livskvalitet kan være feilaktig. Det er også sannsynlig at andre innvirkende variabler, som stress, mestring, tilgjengelighet av sosial støtte og familiefungering, bidrar til å bestemme hvordan søsken har det. Likevel kan ikke informasjon fra foreldre undervurderes i studier av barn. Fremtidige undersøkelser kan dermed dra nytte av å se nærmere på hvorfor noen opplever større grad vansker, enn andre.

Det skal imidlertid nevnes at man skal være forsiktig med å kategorisere mennesker etter kognitiv eller fysisk kapasitet. Hensikten er at alle skal ha mulighet til å benytte sine ressurser, og kunne ha et verdig liv. Uavhengig av funksjonsevne, vil et søskenliv by på innslag av både positiv og negativ livserfaring, og folk flest har stort utbytte av sitt søskenliv. En bør dermed ta utgangspunkt i en helhetlig forståelse når en studerer søsken til barn med funksjonsnedsettelse. Mest av alt handler det om ordinære barn, i ordinære familier, hvor man har en unik søster eller bror.

Konklusjon

I denne studien ble funnet en gruppeforskjell i psykisk helsetilstand, mellom barn som hadde søsken med og uten nedsatt funksjonsevne. I tråd med hypotesen, var foreldre og barn også mer enige om barnets vansker, når barn hadde søsken med nedsatt funksjon. Resultatene gir indikasjon på at barn har en liten, men økt risiko for å utvikle tilpasningsproblemer når søsken har en funksjonsnedsettelse. Primært når søsken har en sjelden somatisk diagnose, autismespekterforstyrrelse eller hjertefeil.

Referanseliste

- Achenbach, T. M. (1991). *Manual for the child behavior checklist 4-8 and 1991 profile*. Burlington: University of Vermont, Department of psychiatry.
- Backer-Grøndahl, A., & Nærde, A. (2015). Den viktige og vanskelige selvreguleringen hos barn. *Tidsskrift for norsk psykologforening*, 52(6), 497-503. Hentet fra http://www.psykologtidsskriftet.no/index.php?seks_id=443365&a=3.
- Bjørndal, A. (2014). Sdq - strengths and difficulties questionnaire: Sterke og svake sider. Hentet 24. februar, 2015, fra <http://www.r-bup.no/CMS/cmspublish.nsf/pages/sdq>.
- Brace, N., Kemp, R., & Snelgar, R. (2003). *Spss for psychologists: A guide to data analysis using spss for windows*. (2 utg.). New York: Palgrave Macmillan.
- Compas, B. E., Banez, G. A., Malcarne, V., & Worsham, N. (1991). Perceived control and coping with stress: A developmental perspective. *Journal of Social Issues*, 47(4), 23-34. doi: 10.1111/j.1540-4560.1991.tb01832.x.
- Conway, S., & Meyer, D. (2008). Developing support for siblings of young people with disabilities. *Support for learning*, 23(3), 113-117. doi: 10.1111/j.1467-9604.2008.00381.x.
- Cuskelly, M., & Gunn, P. (2003). Sibling relationships of children with down syndrome: Perspectives of mothers, fathers, and siblings. *American Journal on Mental Retardation*, 108(4), 234-244. doi: 10.1352/0895-8017(2003)108<234:SROCWD>2.0.CO;2.
- Drotar, D. (1997). Relating parent and family functioning to the psychological adjustment of children with chronic health conditions: What have we learned? What do we need to know? *Journal of Pediatric Psychology*, 22(2), 149-165. doi: 10.1093/jpepsy/22.2.149.
- Dunn, J., Stocker, C., & Plomin, R. (1990). Nonshared experiences within the family: Correlates of behavioral problems in middle childhood. *Development and Psychopathology*, 2(2), 113-126. doi: 10.1017/S0954579400000651.
- Dyke, P., Mulroy, S., & Leonard, H. (2009). Siblings of children with disabilities: Challenges and opportunities. *Acta Paediatrica*, 98(1), 23-24. doi: 10.1111/j.1651-2227.2008.01168.x.
- Dyson, L. L. (1989). Adjustment of siblings of handicapped children: A comparison. *Journal of Pediatric Psychology*, 14(2), 215-229. doi: 10.1093/jpepsy/14.2.215.
- Egeland, T., & Haugen, T. B. (2007). Prosentiler til besvær. *Tidsskrift for den norske legeforening*, 127(6), 733 - 734. Hentet fra <http://tidsskriftet.no/article/1503234/>.
- Fisher, R. A. (1925). Theory of statistical estimation. *Mathematical Proceedings of the Cambridge Philosophical Society*, 22(5), 700-725. doi: 10.1017/S0305004100009580.
- Fjerstad, E., & Stene, J. (2007). En gjest som aldri går: Å leve med kronisk sykdom i familien. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 44(10), 1249-1253. Hentet fra http://www.psykologtidsskriftet.no/index.php?seks_id=32121&a=3.

- Frambu. (2013). Om frambu. Hentet 26. februar, 2015, fra <http://www.frambu.no/hovedmeny/om-frambu/ba136c64-00cd-49e7-84d2-195af67ecc61>.
- Frambu. (2015). Frambu - senter for sjeldne funksjonshemninger [brosjyre]. Siggerud: Frambu.
- Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon [FFO]. (1989). *Ffos definisjon av funksjonshemning*. Hentet fra <http://www.ffe.no/Organisasjonen/Definisjon/>.
- Gallo, A., Breitmayer, B., Knafelz, K. a., & Zoeller, L. (1992). Well siblings of children with chronic illness: Parents' reports of their psychologic adjustment. *Pediatric Nursing, 18*(1), 23-29. Hentet fra <http://europepmc.org/abstract/med/1542522>.
- Garber, J., Slyke, D. A. V., & Walker, L. S. (1998). Concordance between mothers' and children's reports of somatic and emotional symptoms in patients with recurrent abdominal pain or emotional disorders. *Journal of abnormal child psychology, 25*(5), 381-391. doi: 10.1023/A:1021955907190.
- Gath, A. (1972). The mental health of siblings of congenitally abnormal children. *Journal of child psychology and psychiatry. , 13*(3), 211-218. doi: 10.1111/j.1469-7610.1972.tb01146.x.
- Gavidia-Payne, S., & Stoneman, Z. (2006). Marital adjustment in families of young children with disabilities: Associations with daily hassles and problem-focused coping. *American journal on mental retardation, 111*(3), 198. doi: 10.1352/0895-8017(2006)111[1:MAIFOY]2.0.CO;2.
- 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. doi: 10.1111/j.1365-2788.2006.00928.x.
- Giallo, R., Gavidia-Payne, S., Minett, B., & Kapoor, A. (2012). Sibling voices: The self-reported mental health of siblings of children with a disability. *Clinical Psychologist, 16*(1), 36-43. doi: 10.1111/j.1742-9552.2011.00035.x.
- Glazebrook, C., Hollis, C., Heussler, H., Goodman, R., & Coates, L. (2003). Detecting emotional and behavioural problems in paediatric clinics. *Child: Care, Health and Development, 29*(2), 141-149. doi: 10.1046/j.1365-2214.2003.00324.x.
- Goodman, R. (1997). The strengths and difficulties questionnaire: A research note. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 38*(5), 581-586. doi: 10.1111/j.1469-7610.1997.tb01545.x.
- Goodman, R. (2001). Psychometric properties of the strengths and difficulties questionnaire. *Journal of the American academy of child & adolescent psychiatry, 40*(11), 1337-1345. doi: doi:10.1097/00004583-200111000-00015.
- Goodman, R., Ford, T., Simmons, H., Gatward, R., & Meltzer, H. (2000). Using the strengths and difficulties questionnaire (sdq) to screen for child psychiatric disorders in a community sample. [Journal Article]. *177*(6), 534-539. doi: 10.1192/bjp.177.6.534.
- Goodman, R., & Scott, S. (1999). Comparing the strengths and difficulties questionnaire and the child behavior checklist: Is small beautiful? *Journal*

- of abnormal child psychology*, 27(1), 17-24. doi: 10.1023/A:1022658222914.
- Grue, L. (2011). *Hinderløype: Foreldre, barn og funksjonshemming*. (NOVA rapport 19/2011). Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring Hentet fra <http://www.sintef.no/globalassets/upload/helse/levekar-og-tjenester/sluttrapport-del-2-brukerudnersokelsen.pdf>.
- Grøholt, E.-K., Nordhagen, R., & Heiberg, A. (2007). Mestring hos foreldre til barn med funksjonshemninger. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 127(4), 422-426.
- Guite, J., Lobato, D., Kao, B., & Plante, W. (2004). Discordance between sibling and parent reports of the impact of chronic illness and disability on siblings. *Children s Health Care*, 33(1), 77-92. doi: 10.1207/s15326888chc3301_5.
- Hastings, R. (2003). Brief report: Behavioral adjustment of siblings of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(1), 99-104. doi: 10.1023/A:1022290723442.
- Helsedirektoratet. (2012). En sjelden guide: For deg som har eller møter mennesker med sjeldne tilstander. Oslo: Helsedirektoratet.
- Hewitt-Taylor, J. (2008). *Children with complex and continuing health needs* (1 utg.). London: Jessica Kingsley Publishers.
- Heyerdahl, S. (2003). Sdq – strength and difficulties questionnaire: En orientering om et nytt spørreskjema for kartlegging av mental helse hos barn og unge. *Norsk Epidemiologi*, 13(1), 127-135. Hentet fra <http://www.stiftelsen-hvasser.no/documents/StrengthandDifficultiesQuestionnaire.pdf>.
- Houtzager, B. A., Grootenhuis, M. A., & Last, B. F. (2001). Supportive groups for siblings of pediatric oncology patients: Impact on anxiety. *Psycho-Oncology*, 10(4), 315-324. doi: 10.1002/pon.528.
- Lawrence, E. C. (2006). Guidelines for a family assesment protocol. I L. Combrinck-Graham (Red.), *Children in family context*. New York: The Guilford Press.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer.
- 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. doi: 10.1093/jpepsy/27.8.711.
- Lorenzen, E. (2008). Psykisk utviklingshemning – hvordan stilles diagnosen? *Tidsskrift for den norske legeförening*, 128(2), 201-202. Hentet fra <http://tidsskriftet.no/article/1644750>.
- Malcolm, C., Gibson, F., Adams, S., Anderson, G., & Forbat, L. (2014). A relational understanding of sibling experiences of children with rare life-limiting conditions: Findings from a qualitative study. *Journal of Child Health Care*, 18(3), 230-240. doi: 10.1177/1367493513485825.
- Mandleco, B., Olsen, S. F., Dyches, T., & Elaine Marshall. (2003). The relationship between family and sibling functioning in families raising a child with a disability. *Journal of Family Nursing*, 9(4), 365-396. doi: 10.1177/1074840703258329.

- McHale, S. M., & Gamble, W. C. (1989). Sibling relationships of children with disabled and nondisabled brothers and sisters. *Developmental Psychology*, 25(3), 421-429. doi: 10.1037/0012-1649.25.3.421.
- Meltzer, H., Gatward, R., Goodman, R., & Ford, T. (2000). *Mental health of children and adolescents in great britain*. London: The Stationery Office.
- 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, 1193–1200. doi: 10.1038/ejhg.2008.84.
- Monsen, S. (2010). Menneskerettigheter for utviklingshemmede. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 47(3), 254-256. Hentet fra http://www.psykologtidsskriftet.no/index.php?seks_id=109284&a=3.
- Moshier, M., York, T., Silberg, J., & Elsea, S. (2012). Siblings of individuals with smith-magenis syndrome: An investigation of the correlates of positive and negative behavioural traits. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(10), 996-1007. doi: 10.1111/j.1365-2788.2012.01581.x.
- Moyson, T., & Roeyers, H. (2012). 'The overall quality of my life as a sibling is all right, but of course, it could always be better'. Quality of life of siblings of children with intellectual disability: The siblings' perspectives. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 87-101. doi: 10.1111/j.1365-2788.2011.01393.x.
- Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming [NAKU]. (2014). Søsken: Forskning. Hentet 10. mars, 2015, fra <http://naku.no/node/137>.
- NOU 2001: 22. (2001). *Fra bruker til borger: En strategi for nedbygging av funksjonshemmende barrierer*. Oslo: Statens forvaltningstjeneste.
- 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. doi: <http://dx.doi.org/10.12968/bjon.2009.18.22.45562>.
- Olsson, M. B., & Hwang, C. P. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(6), 535-543. doi: DOI: 10.1046/j.1365-2788.2001.00372.x.
- Opperman, S., & Alant, E. (2003). The coping responses of the adolescent siblings of children with severe disabilities. *Disability and rehabilitation*, 25(9), 441-454. doi: 10.1080/0963828031000069735.
- Orsmond, G. I., & Seltzer, M. M. (2007). Siblings of individuals with autism or down syndrome: Effects on adult lives. *Journal of intellectual disability research*, 51(9), 682–696. doi: 10.1111/j.1365-2788.2007.00954.x.
- Rare Diseases Europe. (2007). What is a rare disease? Hentet 6. mars, 2015, fra <http://www.eurordis.org/sites/default/files/publications/Fact Sheet RD .pdf>.
- Reinfjell, T. (2007). *Children with acute lymphoblastic leukaemia: Å study of health-related quality of life, mental health and intellectual aspects*. (Doktoravhandling, NTNU), Trondheim: Norges Teknisk-Naturvitenskapelige Universitet.
- Renouf, A. G., & Kovacs, M. (1994). Concordance between mothers' reports and children's self-reports of depressive symptoms: A longitudinal study. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 33(2), 208-216. doi: 10.1097/00004583-199402000-00008.

- Rothbart, M. K., & Rueda, M. R. (2005). The development of effortful control. I U. Mayr, E. Awh & S. Keele (Red.), *Developing individuality in the human brain: A tribute to michael i. Posner* (s. 167-188). Washington, D.C.: American Psychological Association.
- Rønning, J. A., Handegaard, B. H., Sourander, A., & Mørch, W. T. (2004). The strengths and difficulties self-report questionnaire as a screening instrument in norwegian community samples. *European child & adolescent psychiatry*, 13(2), 73-82. doi: 10.1007/s00787-004-0356-4.
- Sameroff, A. (1975). Transactional models in early social relations. *Human development*, 18(2), 65-79. doi: 10.1159/000271476.
- Sanne, B., Torsheim, T., Heiervang, E., & Stormark, K. M. (2009). The strengths and difficulties questionnaire in the bergen child study: A conceptually and methodically motivated structural analysis. *Psychological Assessment*, 21(3), 352-364. doi: 10.1037/a0016317.
- Şenel, H. G., & Akkök, F. (1995). Stress levels and attitudes of normal siblings of children with disabilities. *International Journal for the Advancement of Counselling*, 18(2), 61-68. doi: 10.1007/BF01421559.
- Sharpe, D., & Rossiter, L. (2002). Siblings of children with a chronic illness: A meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 27(8), 699-710. doi: 10.1093/jpepsy/27.8.699.
- Singer, G. H. S., & Floyd, F. (2006). Meta-analysis of comparative studies of depression in mothers of children with and without developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 111(3), 155-169. doi: 10.1352/0895-8017(2006)111[155:MOCSOD]2.0.CO;2.
- Sroufe, L. A. (1996). *Emotional development: The organisation of emotional life in the early years*. Cambridge: Cambridge University Press.
- St.meld. nr. 40 (2002-2003). (2003). *Nedbygging av funksjonshemmende barrierer: Strategier, mål og tiltak i politikken for personer med nedsatt funksjonsevne*. Oslo: Arbeids- og sosialdepartementet.
- Statistisk sentralbyrå [SSB]. (2012). Helseforhold, levekårsundersøkelsen: Sykelighet blant barn. Hentet 25. mars, 2015, fra <https://www.ssb.no/statistikkbanken/SelectVarVal/saveselections.asp>.
- Stoneman, Z. (1998). Research on siblings of children with mental retardation: Contributions of developmental theory and etiology. I J. A. Burack, R. M. Hodapp & E. Zigler (Red.), *Handbook of mental retardation and development* (s. 669-685). New York: Cambridge University Press.
- Strømme, P., & Diseth, T. H. (2000). Prevalence of psychiatric diagnoses in children with mental retardation: Data from a population-based study. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 42(4), 266-270.
- Summers, J. A., Behr, S. K., & Turnbull, A. P. (1988). Positive adaptation and coping strengths of families who have children with disability. I G. H. S. Singer & I. K. Irvin (Red.), *Support for caregiving families: Enabling positive adaptation to disability* (s. 27-40). Baltimore: Brookes.
- Taylor, J. L., Greenberg, J. S., Seltzer, M. M., & Floyd, F. J. (2008). Siblings of adults with mild intellectual deficits or mental illness: Differential life course outcomes. *Journal of Family Psychology*, 22(6), 905-914. doi: <http://dx.doi.org/10.1037/a0012603>.
- Taylor, V., Fuggle, P., & Charman, T. (2001). Well sibling psychological adjustment to chronic physical disorder in a sibling: How important is

- maternal awareness of their illness attitudes and perceptions? *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 42(7), 953-962. doi: 10.1111/1469-7610.00791.
- Tøssebro, J., Kermit, P., Wendelborg, C., & Kittelsaa, A. (2012). *Som alle andre? Søsken til barn og unge med funksjonsnedsettelse*. (Rapport 2012). Trondheim: NTNU samfunnsforskning as. Hentet fra [http://www.nfunorge.org/PageFiles/3490/rapport som alle andre web.pdf](http://www.nfunorge.org/PageFiles/3490/rapport%20som%20alle%20andre%20web.pdf).
- Van Roy, B., Veenstra, M., & Clench-Aas, J. (2008). Construct validity of the five-factor strengths and difficulties questionnaire (sdq) in pre-, early, and late adolescence. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 49(12). doi: 10.1111/j.1469-7610.2008.01942.x.
- Vatne, T. (2014). Et annerledes søskenliv? I R. Talseth & B. Bratvold (Red.), *Barn i Norge 2014: Når barn er pårørende* (s. 8-21). Oslo: Voksne for barn forlag.
- Vatne, T., Fjermestad, K., Haukeland, Y., & Mossige, S. (2012). A sibling and parent group intervention for families of children with chronic illness or disability: An exploratory trial, s. 1-11 [prosjektbeskrivelse].
- Vatne, T., 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. doi: 10.1007/s10897-014-9757-9.
- Vermaes, I. P. R., Susante, A. M. J. v., & Bakel, H. J. A. v. (2011). Psychological functioning of siblings in families of children with chronic health conditions: A meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 37(2), 1-19. doi: 10.1093/jpepsy/jsr081.
- Vidje, G., Torkelsen, K., Berg, S., Brandsborg, K., & Olsson, A.-B. S. (2008). *Søsken i fokus: å vokse opp med en bror eller søster som har nedsatt syn eller annen funksjonsnedsettelse*. Oslo: Statped.
- Williams, P. D. (1997). Siblings and pediatric chronic illness: A review of the literature. *International journal of nursing studies*, 34(4), 312-323. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0020-7489\(97\)00019-9](http://dx.doi.org/10.1016/S0020-7489(97)00019-9).
- Wolf, L., Fisman, S., Ellison, D., & Freeman, T. (1998). Effect of sibling perception of differential parental treatment in sibling dyads with one disabled child. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 37(12), 1317-1325. doi: 10.1097/00004583-199812000-00016.

Julie Jane Bredal Berge

Østerlisvingen 9
1153 OSLO

Svar på søknad - Avtale om hovedoppgave

Viser til søknad om godkjenning av prosjekt og oppnevning av veileder for hovedoppgaven, PSYPRO4100 ved Psykologisk Institutt.

Prosjektet "Søsken av barn med en sjelden diagnose" godkjennes med forbehold om forhåndsgodkjenning i REK/innmelding til NSD der hvor det er relevant.

Veileder for oppgaven er førsteamanuensis Trude Reinfjell, som må kontaktes vedrørende REK. Prosjektet er et samarbeid med Frambu – Senter for sjeldne diagnoser.

Godkjenningen gjelder for våren 2015 og det gis 25 timer veiledning inklusive tid for gjennomlesing og sensurforberedelse.

Vedlagt er retningslinjer for utforming av oppgaven samt for veiledning.

Med hilsen



Unni Skrede Koen

førstekonsulent

Kopi til: Trude Reinfjell

Postadresse	Org.nr. 974 767 880	Besøksadresse	Telefon	Saksbehandler
7491 Trondheim	E-post: psykologi@svt.ntnu.no	Bygg 12, nivå 5, NTNU Dragvoll	+47 73 59 19 60	Unni Christin Skrede Koen
	http://www.ntnu.no		Telefaks +47 73 59 19 20	Tlf: +47 73 59 09 58

All korrespondanse som inngår i saksbehandling skal adresseres til saksbehandleren ved NTNU og ikke direkte til enkeltpersoner. Ved henvendelse vennligst oppgi referanse.

Avtale mellom Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger og eksterne masterstudenter

1. Opplysninger om studenten og oppgaven

- Studentens navn: Julie Bredal Berge
- Fag: Psykologi
- Telefon: 45432588
- E-post: julie.bredal.berge@gmail.com
- Oppgavens tittel: "Psykologiske styrker og utfordringer blant søsken til barn med en sjelden diagnose" (tentativ tittel)
- Oppgaven forventes ferdig: juni 2015

- Veilederens navn: Trude Reinfjell
- Akademisk grad: phd
- Institutt: Psykologisk institutt, NTNU
- Telefon: 73597693
- E-post: trude.reinfjell@svt.ntnu.no

2. Frambus kontaktperson for studenten:

- Navn: Torun Marie Vatne
- Telefon: 64856044

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

- å være behjelpelig ved utarbeiding av temaet
- å bidra med veiledning. Torun Vatne innehar rollen som biveileder
- å gjøre SDQ og demografisk data fra søskenstudiet tilgjengelig

4. Student og hovedveileder forplikter seg til følgende:

- eventuelle formalia skal være avklart før prosjektstart (NSD, REK)
- Frambu får mulighet til å gi synspunkter på prosjektbeskrivelse.
- studenten kan bli invitert til å presentere prosjektet på Frambu

- Frambus rolle må nevnes i masteroppgaven
- Frambu skal invitere studenten til å presentere resultatene på Frambu
- Frambu får mulighet til å bruke resultatene i egne presentasjoner på kurs og konferanser
- Frambu får 5 eksemplar av oppgaven.
- Oppgaven legges ikke tilgjengelig på nett før en eventuell artikkel er skrevet
- det skal diskuteres og konkretiseres Frambus rolle (medforfatterskap iflg Vancouver- reglene) om materialet fra masteroppgaven skal brukes videre (poster, skrivning av artikkel og lignende).
- ved eventuelt opphold (permisjon, lengre sykdomsperioder) skal det meldes fra til Frambus kontaktperson

5. Underskrifter:

Dato... 02.02.15.....

Studentens underskrift... Julie Braad Berge

Dato... 17.02.15.....

Veilederens underskrift... Ine Rindell

Dato... 02.02.15.....

Kontaktpersonens underskrift... Tom Wren

Godkjent av Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger

Dato... 2/2-15.....

Forskningskoordinator... O. Kanda

Dato... 2/2-15.....

Avdelingsleder... Wendy G. Gypaund



GENERELL BAKGRUNNSINFORMASJON OM FAMILIEN

(Svar skrives på linje eller merkes ved å sette sirkel rundt det som passer)

Id: _____ (Fylles ut av prosjektmedarbeider)

Dato: _____

Barnets alder: _____

Barnets kjønn:

1. Gutt
2. Jente

Antall barn i familien: _____

Barnets nummer i søskenrekken: _____

Søskens diagnose: _____

Barnets relasjon til det funksjonshemmede/syke barnet:

1. Er storebror/storesøster
2. Er lillebror/lillesøster

Barnet bor:

1. Med begge foreldrene
2. Delt omsorgsrett
3. Hovedsakelig hos far
4. Hovedsakelig hos mor
5. Hos andre omsorgspersoner

Fars alder: _____

Sivil status far:

1. Gift
2. Separert
3. Skilt
4. Samboende
5. Enslig
6. Enkemann

Fars utdanning:

1. Grunnskole
2. Videregående skole
3. Universitet og/eller høyskole opptil 4 år
4. Universitet og/eller høyskole mer enn 4

Mors alder:

Sivil status mor:

1. Gift
2. Separert
3. Skilt
4. Samboende
5. Enslig
6. Enke

Mors utdanning:

1. Grunnskole
2. Videregående skole
3. Universitet og/eller høyskole opptil 4 år
4. Universitet og/eller høyskole mer enn 4 år

Har familien hatt god eller dårlig råd de siste to årene?

1. Vi har hatt god råd hele tiden
2. VI har stort sett hatt god råd
3. Vi har verken hatt god eller dårlig råd
4. VI har stort sett hatt dårlig råd
5. Vi har hatt dårlig råd hele tiden
6. Økonomien har variert veldig mye

Mottar familien avlastning for det funksjonshemmede/ syke barnet?

1. Ja
2. Nei

Hvis ja, hvor ofte?

Ca. hvor mange ganger i året er det funksjonshemmede barnet innlagt på sykehus?

Er det annen sykdom i nær familie (foreldre eller andre søsken)?

1. Ja
2. Nei

Sterke og svake sider (SDQ-Nor)

Vennligst kryss av for hvert utsagn: Stemmer ikke, Stemmer delvis eller Stemmer helt. Prøv å svare på alt selv om du ikke er helt sikker eller synes utsagnet virker rart. Svar på grunnlag av hvordan du har hatt det de siste 6 månedene.

Ditt navn

Gutt/Jente

Fødselsdato

	Stemmer ikke	Stemmer delvis	Stemmer helt
Jeg prøver å være hyggelig mot andre. Jeg bryr meg om hva de føler	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg er rastløs. Jeg kan ikke være lenge i ro	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg har ofte hodepine, vondt i magen eller kvalme	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg deler gjerne med andre (mat, spill, andre ting)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg blir ofte sint og har kort lunte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg er ofte for meg selv. Jeg gjør som regel ting alene	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg gjør som regel det jeg får beskjed om	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg bekymrer meg mye	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg stiller opp hvis noen er såret, lei seg eller føler seg dårlig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg er stadig urolig eller i bevegelse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg har en eller flere gode venner	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg slåss mye. Jeg kan få andre til å gjøre det jeg vil	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg er ofte lei meg, nedfor eller på gråten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg blir som regel likt av andre på min alder	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg blir lett distrauert, jeg synes det er vanskelig å konsentrere meg	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg blir nervøs i nye situasjoner. Jeg blir lett usikker	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg er snill mot de som er yngre enn meg	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg blir ofte beskyldt for å lyve eller jukse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Andre barn eller unge plager eller mobber meg	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg tilbyr meg ofte å hjelpe andre (foreldre, lærere, andre barn/unge)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg tenker meg om før jeg handler (gjør noe)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg tar ting som ikke er mine hjemme, på skolen eller andre steder	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg kommer bedre overens med voksne enn de på min egen alder	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg er redd for mye, jeg blir lett skremt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg fullfører oppgaver. Jeg er god til å konsentrere meg	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Din underskrift

Datoen i dag

Tusen takk for hjelpen

Sterke og svake sider (SDQ-Nor)

F 4-17

Vennligst kryss av for hvert utsagn: Stemmer ikke, Stemmer delvis eller Stemmer helt. Prøv å svare på alt selv om du ikke er helt sikker eller synes utsagnet virker rart. Svar på grunnlag av barnets oppførsel de siste 6 månedene.

Barnets navn

Gutt/Jente

Fødselsdato

	Stemmer ikke	Stemmer delvis	Stemmer helt
Omtenkksom, tar hensyn til andre menneskers følelser	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Rastløs, overaktiv, kan ikke være lenge i ro	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Klager ofte over hodepine, vondt i magen eller kvalme	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Deler gjerne med andre barn (godter, leker, andre ting)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Har ofte raserianfall eller dårlig humør	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ganske ensom, leker ofte alene	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Som regel lydlig, gjør vanligvis det voksne ber om	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mange bekymringer, virker ofte bekymret	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hjelpsom hvis noen er såret, lei seg eller føler seg dårlig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stadig urolig eller i bevegelse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Har minst en god venn	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Slåss ofte med andre barn eller mobber dem	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ofte lei seg, nedfor eller på gråten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vanligvis likt av andre barn	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lett avledet, mister lett konsentrasjonen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nervøs eller klengete i nye situasjoner, lett utrygg	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Snill mot yngre barn	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lyver eller jukser ofte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Plaget eller mobbet av andre barn	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tilbyr seg ofte å hjelpe andre (foreldre, lærere, andre barn)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tenker seg om før hun / han handler (gjør noe)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stjeler hjemme, på skolen eller andre steder	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kommer bedre overens med voksne enn med barn	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Redd for mye, lett skremt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fullfører oppgaver, god konsentrasjonsevne	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Har du andre kommentarer eller bekymringer?

Vær så snill å snu arket - det er noen få spørsmål til på den andre siden

Samlet, synes du at barnet ditt har vansker på ett eller flere av følgende områder:
med følelser, konsentrasjon, oppførsel eller med å komme overens med andre mennesker?

Nei	Ja- små vansker	Ja- tydelige vansker	Ja- alvorlige vansker
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Hvis du har svart ”Ja”, vennligst svar på følgende spørsmål:

- Hvor lenge har disse vanskene vært tilstede?

Mindre enn en måned	1-5 måneder	6-12 måneder	Mer enn ett år
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- Blir barnet selv forstyrret eller plaget av vanskene?

Ikke i det hele tatt	Bare litt	En god del	Mye
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- Påvirker vanskene barnets dagligliv på noen av de følgende områdene?

	Ikke i det hele tatt	Bare litt	En god del	Mye
HJEMME / I FAMILIEN	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
FORHOLD TIL VENNER	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
LÆRING PÅ SKOLEN	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
FRITIDSAKTIVITETER	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- Er vanskene en belastning for deg eller familien som helhet?

Ikke i det hele tatt	Bare litt	En god del	Mye
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Underskrift

Dato

Mor / Far / Andre (vennligst beskriv):

Tusen takk for hjelpen

Appendiks F *Diagnoser på søsken til barna som deltok i denne studien. Utvalget er rekruttert fra Frambu, senter for sjeldne funksjonshemninger.*

Diagnose	<i>n</i>	Somatisk Funksjon- nedsettelse	Kognitiv funksjons- nedsettelse	Sjelden	Progressiv	Alvorlig	Stor innvirkning på familie
Duchenne Muskeldystrofi	5	X		X	X	X	X
Beckers Muskeldystrofi	1	X		X	X	X	X
Spinal Muskelatrofi	3	X		X	X	X	X
Sentral Kjerne- sykdom	2	X		X	X**	X**	X
Myasthenia Gravis	1	X		X	X**	X**	X
Medfødt Hjertesykdom	7	X			X*	X*	X*
Smith Magenis Syndrom	5		X	X			X
Angelmanns Syndrom	2		X	X			X
Autismespekter- forstyrrelse	1		X				X
Velocardio- facialt syndrom	1		X	X			

* Tilstand som involverer et spekter av diagnoser, som kan variere med henhold til ulike variabler. ** Tilstand som varierer med henhold til grad av progressivitet.

Region: REK sør-øst	Saksbehandler: Gjøril Bergva	Telefon: 22845529	Vår dato: 30.01.2014	Vår referanse: 2013/2118/REK sør-øst D
			Deres dato: 14.01.2014	Deres referanse:

Vår referanse må oppgis ved alle henvendelser

Til: Torun Marie Vatne

2013/2118 Gruppeintervensjon for søsken og foreldre til barn med kroniske tilstander - en eksplorerende studie

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

Vi viser til tilbakemelding fra prosjektleder, mottatt 14.01.2014, i forbindelse med ovennevnte søknad. Tilbakemeldingen er behandlet av komiteens leder på delegert fullmakt.

Prosjektomtale

Studiens formål er å kartlegge søskens opplevelser av å være søsken til et barn med kronisk sykdom eller funksjonsnedsettelse og å prøve ut og evaluere effekten av en gruppeintervensjon for søsken og deres foreldre. Intervensjonens hensikt er å bedre kommunikasjonen mellom søsken og foreldre om diagnosen og søskens utfordringer, og gjennom dette øke søskens diagnosekunnskap og fremme psykisk helse. Det skal inkluderes 120 barn mellom 8-16 år og deres foreldre. Studien er en multisenterstudie og vil utføres på samlinger i regi av kompetansesentre og brukerforeninger. Studien har en multippel baseline pretest posttest design, der utfallsvariabler måles på to tidspunkt før og to tidspunkt etter intervensjonen. Utfalls mål er søskens psykologiske helse, kommunikasjon mellom foreldre og barn og deres diagnosekunnskap. Foreldres psykologiske helse, opplevd foreldre-barn relasjon, demografiske variabler og sykdomsvariabler kartlegges ved baseline. Datagrunnlag er spørreskjema og videoopptak av samtaler, og kvalitative og kvantitative analyser vil gjennomføres.

Saksgang

Søknaden ble første gang behandlet i møtet 27.11.2013, hvor komiteen utsatte å fatte vedtak. Komiteen etterlyste en bedre beskrivelse av metoden, nærmere bestemt en detaljert beskrivelse av hvordan data skal håndteres og brukes for å besvare forskningsspørsmålene som stilles. Komiteen ba også om klargjøring av primære og sekundære problemstillinger.

Prosjektleders tilbakemelding ble mottatt 14.01.2014.

Vurdering

I tilbakemeldingen redegjør prosjektleder for primære og sekundære problemstillinger, og det gis en nærmere beskrivelse av metoden.

Komiteen finner tilbakemeldingen tilfredsstillende og har ingen innvendinger mot at prosjektet gjennomføres som beskrevet i søknad, protokoll og tilbakemelding fra prosjektleder.

Vedtak

Med hjemmel i helseforskningsloven § 9 jf. 33 godkjenner komiteen at prosjektet gjennomføres.

Godkjenningen er gitt under forutsetning av at prosjektet gjennomføres slik det er beskrevet i søknad, protokoll og tilbakemelding fra prosjektleder, og de bestemmelser som følger av helseforskningsloven med forskrifter.

Tillatelsen gjelder til 31.01.2016. Av dokumentasjonshensyn skal opplysningene likevel bevares inntil 31.01.2021. Forskningsfilen skal oppbevares avidentifisert, dvs. atskilt i en nøkkel- og en opplysningsfil. Opplysningene skal deretter slettes eller anonymiseres, senest innen et halvt år fra denne dato.

Forskningsprosjektets data skal oppbevares forsvarlig, se personopplysningsforskriften kapittel 2, og Helsedirektoratets veileder for «Personvern og informasjonssikkerhet i forskningsprosjekter innenfor helse og omsorgssektoren».

Dersom det skal gjøres vesentlige endringer i prosjektet i forhold til de opplysninger som er gitt i søknaden, må prosjektleder sende endringsmelding til REK.

Prosjektet skal sende sluttmelding på eget skjema, senest et halvt år etter prosjektslutt.

Du kan klage på komiteens vedtak, jf. forvaltningslovens § 28 flg. Klagen sendes til REK sør-øst D. Klagefristen er tre uker fra du mottar dette brevet. Dersom vedtaket opprettholdes av REK sør-øst D, sendes klagen videre til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag for endelig vurdering.

Vi ber om at alle henvendelser sendes inn på korrekt skjema via vår saksportal: <http://helseforskning.etikkom.no>. Dersom det ikke finnes passende skjema kan henvendelsen rettes på e-post til: post@helseforskning.etikkom.no.

Vennligst oppgi vårt referansenummer i korrespondansen.

Med vennlig hilsen

Finn Wisløff
Professor em. dr. med.
Leder

Gjøril Bergva
Rådgiver

Kopi til: kjetil.orbeck@frambu.no