

Hverdagsliv og ventesorg;  
hvordan leves livet på lånt tid?  
Et foreldreperspektiv



Anne Grasaasen  
Diakonhjemmet Høgskole

Masteroppgave  
Master i familierapi og systemisk praksis  
Veileder: Halvor de Flon  
22 mai 2015

Antall ord: 28000

*”Livet er herlig”, den italienske filmen.... om han faren som havner i konsentrasjonsleir. Akkurat sånn føler jeg livet er.  
Akkurat sånn er det....  
Det er en slags komedie, men det er et veldig dystert bakteppe... Ja.*

Anna sin pappa

## Forord

Denne masteroppgaven er et relasjonelt arbeid, hvor det jeg skriver er resultat av tanker, ideer og historier fra alle de mennesker som omgir meg. Alene er jeg ingen, i fellesskapet blir jeg begeistret, nysgjerrig og undrende. Vi er en del av et hele. I skriveprosessen er våren en del av det hele, som med all sanselighet har holdt meg åpen for svarttrostens sang, blåveisens forgjengelighet og furuskogens myke underlag. Det er lite som inspirerer meg mer enn det alminnelige som allikevel fremstår så unikt. Fordi jeg stadig erfarer, opplever jeg hvert år våren fra et nytt sted i livet.

Min første veileder forklarte grunntanken i familieterapi til å være ”å ønske folk vel”. Jeg opplever det også litt sånn og er begeistret av familieterapi som fag. Min veileder på oppgaven, Halvor de Flon, har opptrådt slik hele veien. Han har gitt raske og gode tilbakemeldinger, raust og hjelpsomt har jeg blitt faglig utfordret. Takk til deg Halvor. Takk også til Siv Myra som definitivt passer inn i definisjonen og tilhører samme husstand. Takk til Edith Resen-Fellie, som midtveis i studiet ble min sjef ved Lærings- og Mestringssenteret barn, og som innenfor det medisinsk-vitenskapelige Oslo universitetssykehus, har lagt til rette for og svart ja til alt jeg har bedt om. Det samme gjelder for Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne epilepsirelaterte diagnoser, NK-SE Ous-hf, som har ønsket et kvalitativt prosjekt velkommen, gitt meg et arbeidsrom og bidratt med et fagmiljø.

Oppgavens tittel ”Hverdagsliv og ventesorg; hvordan leve livet på lånt tid?” viser til et spørsmålet jeg har hatt med meg i mange år, etter møter med foreldre som lever innenfor en slik kontekst. At det har blitt til en masteroppgave, er først og fremst takket være informantenes fortellinger om hverdagslivets erfaringer med å være foreldre til barn som skal leve et helt, men kort liv. Foreldrene har sjenerøst og med et spekter av følelser, uselvisk delt på seg selv med det for øyet at andre skal finne det nyttig. I ydmykhet er min lojalitet hos dere.

Til sist takker jeg mine kjæreste, Nikolai, Andrea, Julius og Amalie Gull som gjør at jeg puster, Cecilie og Håvard som har kommet til og gir ny erfaring til min livsverden, og mamma, fordi du er så grei.

Stabekk, mai 2015

Anne Grasaasen

## Sammendrag

I denne kvalitative studien undersøkes hvordan foreldreskap utøves i familier hvor barn har progredierende nevrologiske lidelser. Medisinsk behandling er kun lindrende og sykdommen medfører at barna med stor sannsynlighet dør før de blir voksne. Samtidig lever et hverdagsliv over år, hvor store omsorgsoppgaver utøves og familiære, yrkesaktive og sosiale oppgaver skal ivaretas. I tillegg tilkommer et samarbeid med helsevesenet. Datamaterialet består av intervjuer med seks foreldre.

Interpretativ Fenomenologisk Analysemetode (IPA) benyttes til å belyse følgende forskningsspørsmål:

- Hvordan ivaretas foreldreskap i en hverdag hvor barn har begrenset levealder?
- Hva er tid i et perspektiv av ventesorng?

Med en systemisk tilnærming til teori og epistemologi beskrives funn innenfor tre dimensjoner; hverdagsliv, samarbeid med hjelpeapparatet og ventesorng.

Foreldrene viser til en hverdag med stor belastning på familielivet. Foreldreskap for det syke barnet prioriteres. Opplevelse av mestring og meningskonstruksjon har sammenheng med tilgang på salutogene ressurser. Det etterspørres et familieperspektiv fra hjelpeapparatet, hvor familien ses som en helhet og et hjelpetilbud også innbefatter søsken og foreldre.

Foreldrene beskriver en høy terskel for kontakt med både lokal- og spesialsykehus. Foreldreskap er derfor også å vurdere og å ivareta medisinske oppgaver. Spesialiseringen i helsevesenet erfares fragmentert og samarbeidet som monologisk. Det beskrives en forskjell mellom foreldrenes behov for en sirkulær forståelsesramme til et hele og en lineær behandlingsskulture.

Ventesorg som begrep gir gjenklang hos foreldrene. Tiden får en annen verdi og livet leveres mer i nuet. De beskriver å leve sterkt og dagene kan også oppleves som gode. Samtidig erfares samtaler om døden som tabubelagt, både i sosiale sammenhenger, men også i møte med hjelpeapparatet.

<b>Forord</b>	<b>3</b>
<b>Sammendrag</b>	<b>4</b>
<b>1 Innledning</b>	<b>7</b>
1.1 <i>Nasjonalt kompetansesenter for sjeldne epilepsirelaterte diagnoser (NK-SE)</i>	8
1.2 <i>Formål med studien</i>	8
1.2.1 <i>Problemstilling</i>	9
1.3 <i>Tilnærming til og begrensning mot tidligere forskning</i>	9
1.4 <i>Oppgavens oppbygning.</i>	10
<b>2 Teoretisk og empirisk bakgrunn</b>	<b>11</b>
2.1 <i>Naturvitenskapelig paradigme</i>	11
2.2 <i>Systemisk paradigme</i>	12
2.2.1 <i>Gregory Bateson og kommunikasjonsteori</i>	14
2.2.2 <i>Det postmoderne perspektivet</i>	15
2.2.3 <i>Sosialkonstruktivism</i>	16
2.2.4 <i>Sosialkonstruksjonisme</i>	16
2.3 <i>Familieliv</i>	18
2.3.1 <i>Moderne foreldreskap</i>	20
2.4 <i>Foreldreskap og sykdom</i>	20
2.5 <i>Foreldreskap og salutogenese</i>	23
2.6 <i>Foreldreskap og kjærlighet</i>	25
2.7 <i>Foreldreskap og sorg</i>	26
2.7.1 <i>Tradisjonell tilnærming til sorg</i>	27
2.7.2 <i>Systemiske perspektiver ved sorg</i>	28
2.7.3 <i>Ventesorg</i>	29
<b>3 Metode og vitenskapsteori</b>	<b>31</b>
3.1 <i>Kvalitativ metode</i>	31
3.2 <i>Interpretativ Fenomenologisk Analyse (IPA)</i>	31
3.2.1 <i>Fenomenologisk og hermeneutisk filosofi</i>	32
3.2.2 <i>IPA og andre teoretiske forståelsesrammer</i>	34
3.3 <i>Innsamling av data</i>	35
3.3.1 <i>Rekruttering av informanter</i>	35
3.3.2 <i>Utforming av intervjuguide</i>	36
3.3.3 <i>Samtalene</i>	37
3.3.4 <i>Transkribering</i>	38
3.4 <i>Etisk refleksjon</i>	39
3.5 <i>Troverdighet, bekreftbarhet og overførbarhet</i>	40
3.6 <i>Analysearbeidet</i>	41
<b>4. Analyse</b>	<b>44</b>
4.1 <i>Informantene</i>	45
4.2 <i>Foreldreskap og hverdagsliv</i>	46
4.2.1 <i>Mental belastning</i>	47
4.2.2 <i>Hjelp i hverdagen</i>	50
4.2.3 <i>Sosiale ressurser</i>	53
4.2.4 <i>Jobb som mestring eller belastning</i>	57
4.3 <i>Foreldreskap og samarbeid</i>	59
4.4 <i>Foreldreskap og ventesorg</i>	65
4.4.1 <i>Livet</i>	68
4.4.2 <i>Kjærligheten</i>	70
4.4.3 <i>Døden</i>	72

<b>5 Oppsummering og avslutning</b>	<b>75</b>
5.1 Foreldreskap og hverdagsliv	75
5.2 Foreldreskap og samarbeid	77
5.3 Foreldreskap og ventesorg	78
5.4 Betydning for videre forskning	80
<b>Litteraturliste</b>	<b>81</b>
<b>Vedlegg:</b>	<b>86</b>
Matrise	86
Forespørsel om deltakelse i forskningsstudien	89
Tema / intervju guide:	91
Samtykke til deltakelse i forskningsstudien	93
Godkjenning fra NSD	94
<b>Kontaktinformasjon:</b>	<b>96</b>

## 1 Innledning

I mitt arbeid er det noen familier som alltid beveger og engasjerer utover det ordinære. Det er familier med barn som har progredierende nevrologisk sykdom, sjeldne lidelser som medfører begrenset levetid. Hvor lenge barna lever er forskjellig og avhengig av diagnose. Det man vet, er at det i dag ikke finnes helbredende behandling og at livet blir kort. Når jeg beveges i møtet med disse familiene mener jeg at det fører til en følelsmessig forstyrrelse. Jeg kjenner det i kroppen og kan våkne av at familien vekker meg fra søvnen. Det er en følelse av uro som er både plagsom og god på en gang. Å leve i en kontekst som disse familiene gjør fremstår som mareritt, og jeg har vurdert om en blind flekk gir uklarhet og vansker med en balansert tilnærming til temaet. Samtidig tror jeg bevegelsen hjelper meg til å opprettholde en empatisk tilnærming i møter med mennesker som trenger nettopp det. Empati er å forsøke forstå det den andre forstår innenfra og gjøre opplevelsen til noe felles (Røkenes og Hansen 2002:159). Klarer jeg å forstå de andres perspektiv, kan det som fremkommer i større grad samsvare med familienes opplevelse. Empati kan gi økt innsikt i deres livsverden. Samtidig vil jeg forstå fra egen horisont. Jeg har mitt ståsted, betrakter verden innenfra og begriper den slik den fremstår for meg, med min profesjonalitet.

Jeg tolket forstyrrelsen til å være akkurat passe, og til å være i en personlig, men profesjonell posisjon til å gjøre forskning på temaet. Valg av tema ble allikevel mer komplisert enn jeg hadde tenkt. Begrunnet i det gamle ordtaket ”at jo mer man vet, forstår man at man ikke vet”, har metodiske og etiske spørsmål flere ganger endret på undersøkelsens retning. Jeg har også kjent på ”balansen mellom for mye og for lite”. Å være personlig, men samtidig profesjonell er her, som ellers i livet, forskjellig i teori og praksis. Tidvis har møtet med informantenes narrativer påvirket mer enn jeg forutså. En stund opplevde jeg å være handlingslammet av datamaterialet. Det var så ærlig og sårt og jeg tenkte det burde forvaltes på et annet nivå. Jeg har også fornemmet min forforståelse til tema, gjennom diskursive føringer for behandling og vitenskap på arbeidsplassen. Etter som intervjuene ble utført, kjente jeg på at deler av materialet kunne bli kontroversielt å skrive om. Det fremkommer kritikk av behandlingssystemet som kan kjennes ubehagelig å uttrykke. Materialet inneholder også mye følelser, som fra et positivistisk perspektiv kan fremstå lite vitenskapelig og verdt å lese (Dallos og Draper 2007:172).

### **1.1 Nasjonalt kompetansesenter for sjeldne epilepsirelaterte diagnoser (NK-SE)**

Progredierende nevrologiske sykdommer defineres som sjeldne og for denne undersøkelsen sin del er antall kjente tilfeller i hver kategori fra ett til tretti barn. NK-SE er et nasjonalt tilbud for brukere, pårørende og fagfolk, og senteret bedriver forskning, fagutvikling og kompetansespredning om å leve med sjeldne tilstander (Virksomhetsplan 2014). Tre av diagnosene de har ansvar for, kan beskrives innenfor rammen av oppgavens tema.

Jeg kontaktet kompetansesenteret for et samarbeid, da jeg trengte et rom for refleksjon i forhold til tema og forskningsspørsmål, men også med ønske om praktisk bistand.

NK-SE har opptrådt meget velvillig og bistått meg gjennom forskningsprosessen. De anser studien som relevant og nyttig for brukere, men også for helse- og sosialpersonell som møter på problematikken. Etter avsluttet prosjekt vil de bidra med en poster, samt støtte til å legge frem resultatene på en aktuell kongress. Dette vil øke oppgavens kliniske verdi. Kontakten med NK-SE har også tilført en ny dimensjon til mitt tema; betydningen av at barnets diagnose er sjelden.

### **1.2 Formål med studien**

Barn med progredierende nevrologiske lidelser er tilsynelatende født friske og kan ha normal utvikling til sykdomsdebut, som varierer fra spebarn- til sen småbarnsalder. Sykdommene innebærer fysiske, medisinske og sosiale komplikasjoner, og sykdomsutviklingen kan fremstå voldsom og dramatisk. Etter som sykdommen utvikler seg vil barna få omfattende omsorgsbehov. Best mulig livskvalitet kan handle om at foreldre ønsker å gi barna maksimalt, som betyr å ha gode opplevelser her og nå mens de er i stand til å oppleve dem. Mange foreldre vegrer seg derfor for å overlate pleie til kommunal omsorgstjeneste (Hoxmark 2003:3). Det er viktig å understreke det helt spesielle med sykdommer hvor håp om bedring er fraværende og forverring av ferdigheter og mental reduksjon er å regne som utvikling.

Medisinsk og teknologisk utvikling medfører at barn med alvorlige sykdommer lever lengre enn før. I samfunnsdebatt og faglige diskusjonsfora har det dukket opp et nytt ord; ventesorg. Det er organisasjonen ”Ja til lindrende enhet og omsorg for barn” (JLOB) som har tatt ordet i bruk. Organisasjonen arbeider for å sette søkelys på palliativ omsorg for barn som har livsbegrensende diagnoser og familiene deres.



I tidsskriftet Norsk Legeforening sin språkspalte (2011:1803) står det at ventesorger er et nyord, oversatt fra det engelske ”anticipatory grief”. Det er altså en språkliggjøring av et fenomen som beskriver en situasjon der man vet at man vil miste et menneske som betyr mye, en følelse av tap av en som er kjær som skjer før døden oppstår. Er dette et ord som kan utvide beskrivelsen av og tilføre innhold til foreldrenes erfaring? Gir det mening?

Det at lidelsene er progredierende betyr en tilstand over år hvor barnas medisinske situasjon gradvis forverres og behandling kun er lindrende. Denne tiden, alle dagene, over uker, måneder og år med ventesorger skal leves og fylles med innhold, for det syke barnet, søsken og foreldre. Formålet med studien er å undersøke denne livsverdenen fra et foreldreperspektiv.

### **1.2.1 Problemstilling**

Hvordan beskriver foreldre hverdagsliv i familier hvor barn har progredierende nevrologiske lidelser, med sannsynlig begrenset levetid, og hvor store omsorgsoppgaver utøves samtidig som familiære, yrkesaktive og sosiale oppgaver skal ivaretas?

Utledet fra problemstilling og datamateriale stilles følgende forskningsspørsmål:

- Hvordan ivaretas foreldreskap i en hverdag hvor barn har begrenset levealder?
- Hva er tid i et perspektiv av ventesorger?

### **1.3 Tilnærming til og begrensning mot tidligere forskning**

Det er ulike innfallsvinkler til temaet palliativ behandling. Mange studier omhandler terminal pleie. Jeg ønsker ikke å ha fokus på denne tiden, men på hvordan livet leves før denne kommer. Barn som pårørende og søskenproblematikk er også aktuelle temaer. Begge er viktig i et familieperspektiv og for tiden satsingsområder ved sykehusavdelinger. Da det forskes mye på området, har jeg valgt bare å diskutere problematikken når det fremkommer i datamaterialet. Det gjelder også foreldrenes samliv, som i studiens analyse diskuteres som en del av et hele. Derimot fokuserer jeg på familieperspektivet, som fremheves å være av stor betydning i aktuelle undersøkelser jeg vil vise til.

”Det går ikke an å bruke seg selv på retta og vranga” er en forskningsstudie utført ved NTNU. Rapporten diskuterer erfaringer fra mødre, fedre og søsken til barn med funksjonsnedsettelse, med fokus på familieliv og hverdagslivets utfordringer (Haugen, Hedlund og Wendelborg 2012). Forkortet levealder er ikke et tema. Med en sosialkonstruksjonistisk tilnærming til aktuelle begreper som helse, mestring og familieliv, finner jeg allikevel undersøkelsen relevant og inspirerende.

”Et ordinært og særegent foreldreskap” er en doktorgradsstudie om foreldre til barn med sjeldne medisinske tilstander; hva de ser som sitt foreldreansvar og hvordan det utformes i praksis. Avhandlingen omhandler ikke i seg selv at det er barn som har forkortet levealder, men flere av diagnosene kategoriseres å tilhøre progredierende nevrologiske sykdommer. Jeg finner undersøkelsen aktuell, grunnet sin tilnærming til foreldreskap som fenomen (Gundersen 2012). Det er mitt ønske og mål at denne undersøkelsen kan tilføre en ekstra dimensjon til begge overnevnte studier.

Jeg vil også fremheve to doktorgradsarbeider som begge spesifikt omhandler familieliv og foreldreskap til barn med progredierende nevrologiske lidelser. Den første, ”Parenting children with rare progressive disabilities”, har fokus på mestring (Lassen 1996). Den andre, ”Navigating uncharted territory”, er inspirert av systemisk teori (Steele 2005). Begge har utvidet min forståelse for utforming og utøvelse av egen forskning.

#### **1.4 Oppgavens oppbygning.**

I kapittel 1 har jeg gjort rede for utledning mot valg av tema for undersøkelsen. Videre har jeg beskrevet min refleksjon frem mot problemstilling og forskningsspørsmål. I kapittel 2 fremkommer teori og empiri jeg benytter som kontekst for studien. Familieliv, foreldreskap, kjærlighet og sorg diskuteres i lys av systemiske ideer og det postmoderne perspektivet. I kapittel 3 gjøres rede for kvalitativ forskning og dessuten min begrunnelse for å benytte Interpretativ Fenomenologisk Analyse (IPA) som metode og analyseredskap. Videre beskrives de ulike trinn i gjennomføring av studien, samt en etisk vurdering av innhold og prosess. I kapittel 4 presenteres analysen, hvor forskningsspørsmålene søker svar på tre temaer utledet fra problemstilling og datamaterialet; hverdagsliv, samarbeid og ventesorg. Kapittel 5 er en sammenfatning av undersøkelsens funn, samt tanker om hvordan disse kan ha betydning for praksis og videre forskning.

## 2 Teoretisk og empirisk bakgrunn

For å forsøke forklare foreldreskap underlagt oppgavens kontekst, velger jeg å beskrive teoretiske forståelsesrammer innenfor den dominerende medisinske tradisjon. Det er denne virkeligheten foreldrene møter i helse- og sosialvesenet og i omgivelsenes forståelse av hverdagslivet med alvorlig sykt barn. For å forsøke forstå foreldrenes erfaringer, diskuteres fenomenene foreldreskap, kjærlighet, sykdom og sorg med en systemisk tilnærming, rammet inn i teorier fra det postmoderne landskapet.

### 2.1 Naturvitenskapelig paradigme

Det naturvitenskapelige synet på vitenskapsteori- og metode har vært rådende innenfor vestlig behandling og forskning siden 1600-tallet. Filosofen Descartes mente at mennesket best kunne forstås ved å dele menneskekroppen i ånd og materie og verden ved at den deles opp i minste mulige bestanddeler. Ideene betegnet som reduksjonisme og har hatt en betydelig innvirkning på utviklingen av det naturvitenskapelige paradigme. For å forstå komplekse systemers funksjoner, deles systemer opp i små prosesser, påvirket av færrest mulige variabler. Målet er et forutsigbart og målbart resultat (Dallos og Draper 2007:311). Organiseringen av helsevesenet har sitt vitenskapsteoretiske ståsted i et naturvitenskapelig paradigme. Vi ser en virkning og leter etter en årsak som kan forklare denne etter en lineær forklaringsmodell. I medisinsk forskning skal datamateriale fremstå objektivt og uavhengig av forskerens interesser og verdier (Kvale og Brinkmann 2009:74).

August Comte mente den vitenskapelige metodens natur var å finne i naturvitenskapen. Han søkte å definere samfunnsvitenskap gjennom kunnskap som sikrer lovmessighet og målbarhet, og ønsket å overføre et naturvitenskapens empiriske syn til studier av sosiale fenomener. Ideene betegnes som positivisme. Vitenskapelige utsagn skulle defineres innenfor en ramme av verdinøytralitet, til politikk, etikk og forskerens subjektivitet (Ibid:76). Også innenfor deler av biologisk og kognitiv psykologi har man tradisjonelt benyttet positivistiske teorier. Dermed har menneskelige fenomener som sorg, kjærlighet og håp blitt forsøkt definert og forklart i kategorier. I dag er det liten diskusjon om forskerens påvirkning og aktive rolle i forskerprosessen, at positivismens mål om objektivitet ikke er mulig eller et nødvendig kriterium for vitenskapelighet (Langdridge 2006:249). På medisinske områder benyttes positivistiske ideer til å produsere viktig kunnskap om sykdom og behandling. Modellen er nyttig for å identifisere lidelser når målbare medisinske funn gjør det mulig og

for å tilby adekvat behandling når denne finnes. De siste tiår har det vært en rask utvikling innen genetisk forskning, hvor ny kunnskap kan forklare sykdom ved hjelp av genetiske funn. Dette gjelder for de nevrologiske lidelsene som omtales i denne studien. Genetiske funn hos barna kan gi svar som er avgjørende for hvordan forholde seg til sykdom, for foreldre og for behandlere.

Om naturvitenskapelige metoder har bevist sin verdi ved genetikk og biologiske prosesser, kan verdien være tilsvarende dårlig ved utfordringer på psykologisk og mellommenneskelig nivå. For noen vil premisser for ny kunnskap medføre og måtte ta stilling til nye spørsmål. Et eksempel er fosterdiagnostikk, hvor medisinsk utvikling bidrar til nye medisinske funn. Menneskets genetiske kart fylles i dag med data som kan avsløre sykdomstilstander allerede i fosterlivet. Lineære forklaringer uttrykkes gjerne i et språk med absolutter og uforanderlige trekk (Dallos og Draper 2007:49). Ethiske dilemmaer rundt et eventuelt svangerskapsavbrudd lar seg ikke løse innenfor en lineær modell, men krever en annen tilnærming. Det som kan oppleves vanskelig i møtet mellom pasienter og behandlere, er nettopp når en lineær modell overføres til eksistensiell tematikk og områder av menneskets liv hvor det er behov for en helhetlig tilnærming, lik denne problemstillingen. Et annet eksempel er temaet i denne undersøkelsen om foreldreskap, hverdagsliv og ventesorg.

Linn Getz ved NTNU mener utøvelsen av dagens medisinfag bygger på en ubalansert og utdatert forståelse av mennesket. Gjennom opprettholdelsen av det kartesianske skillet vies kroppens materie oppmerksomhet, mens relasjonelle og sosiale aspekter ikke vies samme undring. Hun viser til forskning hvor det som før var allmenn folkekunnskap, nå bekreftes med høyteknologiske metoder; den menneskelige organismens natur kjennetegnes av å være relasjonell, meningssøkende og selvreflekterende. Helse og sykdom oppstår og vedlikeholdes av samspillet mellom molekyler og mening (2014:14).

## **2.2 Systemisk paradigme**

Systemisk teori er en erkjennelsesteori om hvordan vi skaper mening og sammenheng i vår forståelse av verden. Teorien utviklet seg fra begynnelsen av 1900-tallet, hvor vitenskaper innenfor sosial – og humaniora fant lineære tilnærminger utilstrekkelig for å forstå fenomener. En sentral teoretiker var Ludvig von Bertalanffy. Han ønsket å skape motstand mot de positivistiske ideene i vitenskaper og særlig ideen om en absolutt målbar sannhet av

fenomener. Bertalanffy mente at levende organismer kjennetegnes ved å være åpne systemer i stadig interaksjon med sine omgivelser. Han introduserte begrepet perspektivisme, hvor ideen er at det ikke finnes en objektiv virkelighet vi kan forstå. Mennesket er ikke i stand til å studere virkeligheten objektivt, men selv blir en del av systemet vi studerer (Dallos og Draper 2007:40).

Karakteristisk for systemisk teori er å tenke relasjon og sammenheng. Mening og forståelse er sentrale aspekter for menneskets handlinger. Alt i universet er å betrakte som en organisert helhet, hvor kompleksiteten er en essensiell egenskap og isolasjon av de enkelte deler kan føre til at helhet går tapt (Ølgaard 1986:52). Helhet er mer enn summen av delene.

Vi trer inn i verden og livet som deltakere i samfunnet og tilpasses kulturen hvor meninger og begreper forhandles og fortolkes (Bruner 1990:28). Ved hjelp av språket er vi i stand til å koordinere handlinger og skape en sosial konstruksjon av virkeligheten. Det finnes mange versjoner av virkeligheten, som lever ved siden av- og beriker hverandre, et multivers i motsetning til univers. Alle beskrivelser er like valide (Andersen 2006:42). Derimot finnes det ingen allmenngyldig måte på hvordan håndtere et fenomen som alltid vil medføre et ønsket resultat.

Et vesentlig element i systemisk tenkning er adskillelsen fra en lineær forståelsesmodell.

Spørsmål om årsak erstattes av spørsmål om mening. Gjennom sirkulær forståelse oppfattes hendelser som deler av et større mønster som påvirker hverandre gjensidig og fremmer endring, fordi man aldri vender tilbake til samme utgangspunkt (Røkenes og Hanssen 2002:197). I stedet for å lete etter årsak kan man se etter sammenheng, og en handling kan på samme tid være både årsak og virkning. Teorien legger vekt på den gjensidige avhengighet i familier og andre relasjoner, hvor vi kontinuerlig påvirker og responderer på hverandre.

Derfor er det umulig og forutsi relasjoners måte å utvikle seg på (Dallos og Draper 2007:46).

Filosofen Habermas utviklet teorien om kommunikativ handling. Teorien handler om å skape gode beslutningsprosesser gjennom dialog, begrunnet i verdier og normer. Dette er en type fornuft som gir større mulighet for at det som bestemmes, gjennomføres. Beslutninger må ha røtter i tre dimensjoner som til sammen utgjør menneskets livsverden; den objektive verden for å være praktisk, den subjektive verden i overensstemmelse med ønsker og følelser og den sosiale verden slik at den er i overensstemmelse med oppfattelse av god oppførsel (Tveito 2014). Liv Walseth har tatt en medisinskfilosofisk doktorgrad om kommunikasjon med

pasienter etter inspirasjon av Habermas. Hun viser hvordan man kan tenke for å tilstrebe en etisk dialog, hvor alle forhold i livet som er av betydning trekkes inn. Medisin er ikke matematikk, men noe som skjer mellom behandler- og pasientens kunnskap. Ved reflekterende og likeverdig dialog, er fokus på ressurser og hva pasienten opplever som godt, mulig og praktisk. Prosess og beslutning er et felles prosjekt for å finne frem til best behandling. Vanskelige situasjoner kan gå fra å være overveldende til å gi mestringsfølelse og håp. (2009:27)

### **2.2.1 Gregory Bateson og kommunikasjonsteori**

Bateson sine teorier om kommunikasjon har hatt og har fremdeles stor betydning for utviklingen av flere retninger i systemisk familieteori- og terapi (Ølgaard 2004:117). I sin forståelse av mennesket legger han vekt på relasjonen og at vi forstår oss selv i forhold til andre. Vi forholder oss fortolkende til verden. Derfor finnes ingen objektiv sannhet, men tolkninger vi har foretatt og valg vi har gjort (Ulleberg 2004:43). Med systemteorien som bakgrunn utviklet Bateson en kommunikasjonsteori. Først rettet den seg mot alle levende organismer. Senere fokuserte han mer på hvordan mennesker kommuniserer og lærer.

Kommunikasjon er et omfattende fenomen som dekker mye mer enn språklige ytringer. Handlinger og hendelser inngår i en stadig, aldri opphørende kommunikasjonsnettverk hvor vi mottar og sender budskap gjennom ulike typer signaler. Derfor er det umulig og ikke å kommunisere (Ølgaard 1986:71). Et eksempel kan være når foreldre i møte med helsevesenet ikke får svar på henvendelser, så opplever de allikevel å ha fått det, nettopp i form av mangel på svar. Den analoge kommunikasjonen er en stor del av helheten. Ofte er det den som formidler det relasjonelle i forholdet. Gjennom non verbale tegn som ansiktsuttrykk, tonefall og pauser i setninger, forsterker vi mening og kommuniserer på et nivå som ordene ikke kan uttrykke alene. Manglende samsvar mellom verbalt og analogt språk vil tilsvarende skape usikkerhet og tvil om relasjon og budskap (Ibid:89).

Kontekst er et sentralt begrep. Kommunikasjon foregår innenfor en meningsbærende ramme som vi forstår innholdet innenfor. Således blir kontekst også metakommunikasjon til budskapet (Bateson 1972:247). Inkongruens mellom innholdet som formidles og kontekst, vil kunne medføre misforståelser i kommunikasjonen. Når partene har ulike roller, posisjoner og forståelser, vil det ved være av betydning at kontekst defineres før innholdet diskuteres.

I samtaler om alvorlige temaer, vil helsepersonell og foreldre kunne ha ulike perspektiver på situasjonen. Bare når kontekst fungerer som budskap vil den være kommunikativt effektiv.

En annen sentral idé handler nettopp om formidling av informasjon og hva som gjør at det som formidles, kan skilles ut fra strømmen av inntrykk som vi til stadighet bombarderes av. Bateson definerer informasjon som: *A "bit" of information is definable as a difference which makes a difference* (Ibid:315). Vi tolker det som blir sagt ut fra erfaring og ideer vi har om verden. Når vi informerer er det ikke nok å fortelle det vi tenker mottaker bør vite. Først når mottaker opplever egen forståelse og kan uttrykke denne, er de informert. Informasjonen fremstår som et budskap som mottaker finner brukbar og som utgjør en forskjell (Ølgaard 2004:92). Følelser er også inntrykk som forstås ut fra et sirkulært mønster i kommunikasjonsprosessen. I samtaler mellom foreldre og helsepersonell kan frykt, sorg eller sinne ta plass og påvirke mottakers forståelse av budskapet som formidles. Foreldrene kan kjenne frykt for informasjonen som fremkommer, samtidig som frykten påvirker hva de tar inn. Relasjon utvikler og utvikles i samhandling, og beskrivelser og referanserammer er deler av det menneskelige prosjektet med å skape sosialt konstruert mening (Lock og Strong 2014:244).

### **2.2.2 Det postmoderne perspektivet**

Selv står jeg som utdannet og praktiserende familieterapeut i det systemiske paradigme. Når barn har lidelser som ikke kan helbredes, trenger familien konstruksjoner som kan hjelpe dem til å leve best mulig med sin situasjon. Underlagt temaer og forskningsspørsmål jeg ønsker å få kunnskap om, fremstår det nyttig å ha en alternativ tilnærming til både mennesker og vitenskap.

Postmodernismen er oppstått som en tverrfaglig tilnærming til kunnskap og vitenskap og søker å utforske alternative beskrivelser til modernismens gyldighet, metode og praksis innenfor en rekke fagfelt (Anderson 2003:62). Det er mange parallelle forbindelser og overlappende ideer i det postmoderne landskapet. To filosofiske retninger er av betydning for videre teoretiske tilnærming; sosialkonstruktivisme og sosialkonstruksjonisme. Til en viss grad kan man trekke en tidsmessig historisk linje og utvikling mellom dem, og der er likhetstrekk. Begge retninger mener at mennesket har begrenset evne til å beskrive universet absolutt og presist. Forandring og uforutsigbarhet er vilkår. Unntak er mer interessant enn

regelen og forskjeller mer enn likheter (Lundby 1998:65). Selv plasserer jeg meg epistemologisk til å ha en posisjon i mellom perspektivene. Jeg har med meg en kultur, tidligere utdanning og arbeidspraksis. Med ny erfaring, tanker i tiden og diskusjoner i fagmiljøet hvor jeg nå praktiserer, heller jeg stadig mer mot en sosialkonstruksjonistisk tilnærming til teori og praktisks utøvelse. Jeg velger derfor i hovedsak å beskrive denne retningen.

### **2.2.3 Sosialkonstruktivism**

Det konstruktivistiske perspektiv avviser ideen om en virkelighet som eksisterer utenfor mennesket selv. Virkeligheten er en menneskelig, funksjonell tilpasning og vi lever i en oppfunnet, ikke en oppdaget verden. Det finnes ingen objektiv sannhet, men mange subjektive som alle er like sanne (Anderson 2003:50). Mening skapes på en aktiv, handlende måte i møte med omgivelsene. Konstruksjoner gir mening ut fra hvert menneskes egen erfaring og knyttes til det bevisstheten er rettet mot. Vi utarbeider så mentale konstruksjoner som overlever i den grad de fungerer som forklaring (Lundby 1998:67). På samme måte tenker man at én teori ikke er mer sann enn andre, men at den passer bedre med våre erfaringer og dermed blir mer levedyktig. Begrepet punktuering beskriver hvordan mennesket utvikler et sett med selvoppfyllende oppfattelser om relasjon eller mening, som føyer seg sammen og skaper gjentatte mønstre. Systemer styres av mønstre av overbevisninger. Sannhet vil alltid være subjektivt og vi ser verden gjennom egne utarbeidede konstruksjoner (Ibid:67). I psykologisk vitenskap eksisterer sosialkonstruktivistiske ideer innenfor retninger som kognitiv psykologi og atferdsterapi. De fleste teoretikerne som beskriver tradisjonell sorgteori og omtales her i oppgaven, legger det konstruktivistiske perspektivet til grunn.

### **2.2.4 Sosialkonstruksjonisme**

Fra midten av 80 tallet har systemisk praksis i stor grad vært opptatt av sosialkonstruksjonistiske ideer, som tilbyr nye vinklinger til forskning og terapi. Det å forene samfunnsvitenskapelige fag i en felles teoretisk sosialkonstruksjonistisk ramme, er et forsøk på å skape en motvekt til den dominerende kultur som positivismen har hatt også innenfor dette fagfeltet.



En sosialkonstruksjonistisk tilnærming betyr å ha en sirkulær forståelsesramme hvor virkeligheten skapes gjennom felles konstruksjoner, og fellesskapet er grunnlaget for erkjennelse, mening og kunnskap (Røkenes og Hanssen 2002:141). Det eksisterer en holistisk, eller - helhetlig holdning til menneskets mangfold, hvor biologiske, psykiske og - sosiale behov ses i en sammenheng. Begrepet sosialkonstruksjonisme henspiller på at mennesker konstruerer sin virkelighet i interaksjon til hverandre gjennom språket, og vår forståelse av oss selv skapes i relasjon til andre. Det er mellom oss, gjennom ordene, at vår kunnskap om verden og virkeligheten formes. Det vi anser å være virkelighet blir konstruert, forklart og gjort levende gjennom språket (Anderson 2003:257). Språk er beskrivende, men også funksjonelt, en språkhandling, fordi det implisitt i kontekst brukes i en spesifikk sammenheng (Øfsti 2010:29). Språk er ikke likegyldig. Det kan gjøre oss verdifulle eller det kan gjøre oss verdiløse. Det kan kjennes nedlatende eller oppbyggende. Vi benytter altså språk til å utføre handlinger som å informere, overbevise eller til å forsvare. Den oppfatning vi har av oss selv, våre verdier og de valg vi gjør, er dermed et resultat av språkliggjøring av relasjonelle erfaringer (Lock og Strong 2014:19).

En sentral ide er fokuset på diskurser. Til enhver tid eksisterer et sett av rådende ideer som fungerer som overbygning for hvordan vi tenker og hva som regnes som gyldig. Fordi erfaring er sosialt og historisk betinget, er måten vi skaper mening på betinget av tid og sted. Vi påvirker hverandre i et kontinuerlig samspill, endrer språket avhengig av hvem vi snakker med og i hvilken kontekst vi befinner oss (Ibid:22). Når språket endres i ulike kontekster, handler det om at vi forstår gjennom diskurser som er dominerende, rådende og normative. De er rammer for hvordan vi snakker om et fenomen, blir gjerne tatt for gitt og regnes som selvfølgeligheter. Den sosiale konteksten er derfor vesentlig for å forstå språkets betydning i en spesifikk sammenheng, for eksempel ved en legesamtale eller et møte med Nav. Innenfor helse- og sosialvesenet, hvor tradisjonelle vitenskapelige antakelser om menneskets virkelighet er dominerende, vil samtaleformen kunne fremstå monologisk. Dette etter et mønster hvor klienten kommer med informasjon som etterspørres og hvor de blir passive mottakere av forståelser og anvisninger (Ibid:26).

Michael Foucault har bidratt med viktige teorier, særlig om diskurser og makt. Han er opptatt av hvordan diskurser konstruerer vår sosiale verden og skaper og begrenser de mulighetene vi har. Kunnskap er knyttet til makt. Den som behersker diskursen og innehar definisjonsmakten, fremstår som premissgiver. Samtidig er makten produktiv og produserer

kunnskap, som både blir resultat av maktrelasjoner men også legitimerer den (Lundby 1998:97). Det er denne formen for makt som utøves gjennom ulike samfunnsdiskurser og for denne studiens del, helse- og sosialvesenet.

Helsevesenet er premissleverandør av kunnskap og behandling. Hva som er god helse, godt foreldreskap eller familieliv er diskursivt styrt. Forskning viser til at i møter mellom de som yter og de som mottar helse- og sosialtjenester, er det ulik virkelighetsoppfatning om hva som er god og nødvendig støtte og behandling når barn har alvorlige lidelser (Haugen mfl.2012:1). Foreldre kan føle at de argumenterer mot et system som de opplever gir dårlige hjelpetilbud, og påfører familien ekstrabelastninger med til dels alvorlige konsekvenser. Undersøkelsen ”Helsestatus til foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne”, viser til systematiske forskjeller i helse og mottak av sykepenger sammenlignet med foreldre til friske barn (Wendelborg og Tøssebro 2010:33).

Diskursen utgjør ikke de empiriske utsagnene i en spesifikk samtale, men den medisinske og profesjonelle meningshorisont som gjør ytringene mulig. Vi lever offentlig i kraft av offentlige meninger. Fortolkninger og forhandlinger av og om mulighetsbetingelser diskuteres innenfor denne kontekst (Bruner 1990:28). Videre vil temaer og begreper bli diskutert og rammet inn i konstruktivistiske og sosialkonstruksjonistiske perspektiver og med en systemisk forståelse.

### **2.3 Familieliv**

Familien består av mennesker som er knyttet til hverandre og sammen konstituerer et familieliv, hvor de gjennom relasjon og handlinger utvikler en egen familiekultur. Denne er dog ikke uten påvirkning av alminnelige diskurser om familieliv. Mønstre og bestemte regelmessigheter oppstår, fordi familien formes av og i en kulturell kontekst. I et systemisk perspektiv er familien som begrep likevel vanskelig og klassifisere, fordi den alltid er unik og endrer seg over tid (Dallos og Draper 2007:260). Hvem familien består av er ei heller lett å definere. I postmoderne familiebilder eksisterer et mangfold av måter mennesker velger å leve sammen på. Familiebegrepet utvikler seg fortløpende og viser seg frem i stadig nye og ulike former (Anderson 2003:116). Den vestlige kjernefamiliediskursen blir stadig utfordret, og det skapes modeller for samliv og omsorg utenfor det tradisjonelle samlivsfellesskapet.

Samkjønnede par eller eneforeldre etablerer familier på egne premisser, får barn ved hjelp av

kunstig befruktning og ved donasjon av egg- eller sædceller. Endringen har kommet i løpet av en knapp generasjon og foregår ikke uten diskusjoner. Utviklingen medfører etiske og juridiske utfordringer, både på mellommenneskelig og samfunnsmessig plan. Ifølge forsker Conradi Andersen (2014) henger ikke lovverket og den offentlige debatten med i utviklingen av nye familieformer. Hun mener dagens familiepraksis sprenger de språklige kategoriene staten og lovverket legger til rette for i familien, som ikke er en like stabil enhet som før. Ekteskap varer ikke nødvendigvis lenger livet ut. Hvert tredje ekteskap ender i skilsmisse og det etableres nye praksiser i sammensatte familier med ”mine, dine og våre” barn. Omtrent 25 prosent av alle barn i Norge bor med ulike konstellasjoner biologiske foreldre eller foreldre og stepforeldre (2014:29). Nye roller og ansvarsfordelinger medfører nye interaksjonsmønstre mellom familiemedlemmer. Tradisjonell slekt erstattes av venner både til hverdags og fest. Diskursen ”blod er tykkere enn vann” tynnes bokstavelig ut.

Diskurser fremstiller og fremskriver familien som selve meningen med livet. Det er i familien vi *er* mens vi i de fleste andre samfunnsinstitusjoner *gjør* (Sørhaug 1992:3). Anne Øfsti foreslår å gjøre om familiebegrepet fra substantiv til verb. Familiens liv fylles da med dem man anser til å være familie og familiehistorien fylles av mennesker man praktiserer familieliv med (2010:66). Conradi Andersen introduserer begrepet *stjernefamilie*, et begrep som kommer nedenfra folks hverdagspraksiser. For å få tegnet tidens familiekart trengs nye navn både i hverdagsliv, medier og helsevesenet, som inkluderer og gir gjenklang. I stedet for en lukket *kjerne* er *stjernefamilien* åpen og fanger opp både biologiske og sosiale familierelasjoner (Andersen 2014:29).

Familien har stor verdi og vurderes som samfunnets kanskje viktigste institusjon (Sørhaug 1992:3). Til tross for at den er den minste, er familien likevel den mest grunnleggende enheten i et samfunn og den mest intime kontekst vi lever i. Når barn har alvorlig sykdom, rammer det alle i familien. På godt og vondt blir familien et skjebnefellesskap; skjer det noe med én, påvirkes de andre. Hendelser berører den enkelte personlig og følelsesmessig, men også familiemedlemmenes innbyrdes forhold til hverandre. Balansen i familien kan forrykkes og rollene endres (Juul 2003:8). Det å ta vare på alle, innebærer å være både individ- og familieorientert. Et tema som går igjen når foreldre gir råd til offentlig hjelpeapparat, er behovet for å bli sett og hørt i en helhetlig sammenheng (Haugen mfl. 2012:64). Familieperspektiv er å skape en felles plattform for samspill og kommunikasjon, som er særlig viktig i kriser, i sorgarbeid og ved store belastninger (Reichelt 2001). Det er også å

tilrettelegge for at alle får plass og tid til å komme frem med behov og drøfte muligheter. Over tid kan familiemedlemmer være i takt eller utakt, fordi de er forskjellige eller fordi de forholder seg ulikt til sykdomstilstanden. Alder og erfaring endrer seg. Alle familiemedlemmer kan ha behov for støtte og hjelp til å plassere sykdommens innflytelse på familielivet (Dallos og Draper 2007:208).

### **2.3.1 Moderne foreldreskap**

Om det er mange og ulike måter å organisere en familie på, fungerer den stadig som ramme for barns oppvekstvilkår. Foreldre har fremdeles som oftest ansvar for barnas utvikling, oppvekst og helse. Familiesamhold og omsorg for hverandre er viktig for de fleste. Men, heller ikke foreldreskap er bare natur. Foreldreskap er, som familie, kulturelle konstruksjoner og historisk betinget i sin utforming.

I en doktoravhandling har Arnfinn Andersen forsket på hvordan foreldreskap overtar som grunnlag for familien, siden parforholdet som livslang relasjon ikke gjelder i samme grad som før. Bruddet med tilvante normer bøtes på gjennom hvordan omsorgen for barna organiseres. Foreldre setter sin ære i at barna får god omsorg og oppvekst. Myndigheter som skole, helsestasjon og barnevern er også opptatt av omsorgen og ikke hva slags familie barnet tilhører (Bråten 2004). Det moderne normative foreldreskapet er foreldreorientert, og vi investerer mer tid i barna enn noen gang tidligere. Kravene til foreldrerollens ansvarlighet begynner allerede i svangerskapet. For at barnet skal få best mulige betingelser, anbefales den gravide å spise sunt, holde formen ved like og unngå miljøer som kan innvirke på fosterets miljø. Når barnet er født, møter foreldrene forventninger fra samfunnet om god ivaretagelse. Barna må få utvikle sine evner og oppdras til å bli nyttige samfunnsborgere (Gundersen 2012:35).

### **2.4 Foreldreskap og sykdom**

Det er barnet som gir foreldreskapet status. Dette er en sårbar status fordi rollen stiller store krav og vekker sterke følelser (Bøe og Olsen 2008:13). Diskurser definerer hva som er godt foreldreskap. I dag kan det beskrives som et vitenbasert prosjekt hvor barna beriker foreldrenes liv med mening. Foreldrene risikerer et personlig nederlag om de ikke lykkes

(Gundersen 2012:35). Hva som defineres normalt og hva som er annerledes henger sammen. Innenfor den medisinske modellen er man opptatt av at funksjonsnedsettelse er avvik fra normalen og bør korrigeres for å tilpasses eksisterende rammebetingelser. Videre er grunnprinsippet at foreldre er rammet av ulike fysiske og psykiske belastninger grunnet stor omsorgsbyrde for barnet. Foreldre opplever liten oppmerksomhet rettet mot den betydning grunnlidelsen har for funksjonsdyktighet og sosial utfoldelse (Ibid:23). Med dette perspektivet lagt til grunn, kan foreldreskap til alvorlig syke barn oppleves annerledes og avvikende. Det kreves stor innsats, strenge prioriteringer, emosjonelle belastninger, men ender med død. Et mislykket prosjekt, en investering uten gevinst.

Normalitetsdiskurser er en av de faktorer som påvirker det som oppfattes som normer. Annerledeshet formidles indirekte gjennom hvordan den språksettes i det offentlige rom, fordi språkets konnotasjoner<sup>1</sup> og flertydighet er identitetsskapende og har definisjonskraft. Negative konnotasjoner veves inn i sosiale, politiske og kulturelle forståelser. I dagligtale benyttes fremdeles stigmatiserende betegnelser på mennesker med nedsatt funksjonsevne, eller det benyttes begreper som avpersonifiserer eller tingliggjør. Så lenge egenskaper som begrepene beskriver oppfattes som negative, fortsetter gjerne en stigmatisering. Når funksjonshemming sies å være trekk ved individet, blir individet selv forstått som problemet som eventuelt må endres på (Grue 2011:11).

I en undersøkelse hvor ti foreldreintervjuer analyseres om utfordringer i møter med uformelle sosiale nettverk, forteller foreldrene at de føler seg altoverskyggende annerledes og ensomme. Åpenhet som strategi for å møte dette blir en utfordring fordi de føler seg eksponert og må beskytte seg mot andres negative holdninger (Berg og Strøm 2012:56). Samfunnet bejubler ikke uten videre menneskelig mangfold, og for foreldrene blir det annerledesheten som skiller fra flertallet (Haugen mfl. 2012:11). I dette bildet pågår en samfunnsdebatt om retten til senabort, og det diskuteres hvilke etiske og juridiske kriterier som skal kunne legges til grunn. Uansett hvilke argumentasjon som benyttes, er det å anta at foreldre kan oppleve sine alvorlig syke barn utsatt for en vurdering i forhold til likeverd og normalitet. Samtidig kan normer om annerledeshet sammen med erfaring av å være forelder til et annerledes barn, være

---

<sup>1</sup> En konnotasjon er den assosiasjonen vi får og tolkningen vi gjør når vi hører et ord (Lundby 2003:17).

identitetsskapende med andre som er i tilsvarende situasjon. Foreldre til alvorlig syke barn har gjerne felles opplevelser som er gjenkjennbare uten mange ord og forklaringer (Ibid:12). Erfaringer er levd liv som i møter kan formidle gjenkjennelse og taus kunnskap. Gjennom erfaring setter kunnskap seg i kroppen, blir gjenkjennelig og til å forstå. Det å være i fellesskap med andre foreldre kan gi håp, mening og mot til å leve i en ”annenhet” som familie. De møter en særegen forståelse, følelsen av annerledeshet kan bli mindre og de kan være seg selv. Det er en arena hvor man er akseptert som like normal som andre (Berg og Strøm 2012:354). De har også felles praktisk erfaring i å løse hverdagens små og store utfordringer. Mange brikker faller på plass når man finner løsninger på dagliglivets puslespill.

At lidelser er progredierende som for barna i denne studien, betyr at situasjonen stadig endrer seg og at hjelpebehovet øker. Stort omsorgsbehov medfører for de fleste foreldre hyppig oppfølging av fagpersoner for å sikre livskvalitet og minst mulig lidelse for barnet. Ny medisinsk forskning viser til hvordan erfaringer knyttet til selvbevissthet, verdier og relasjoner, kan medføre utvikling av både helse og sykdom. Fenomenet som kalles *allostatisk overbelastning*, forklarer hvordan eksistensielle påkjenninger kan lede til sårbarhet og utvikling av sykdom, gjennom forstyrrelser i menneskets tilpasningssystemer og strukturell påvirkning av hjernen. Vedvarende trusler mot menneskers integritet kan føre til utmattelse av kroppen fleksibilitet. Graden av helseskadelig stress rangeres etter opplevelse av tap av kontroll og manglende innflytelse over egen tilværelse. Motsatt kan opplevelse av støtte og anerkjennelse bidra til å styrke helsetilstanden (Getz mfl.2011). I en forskningsrapport fra NTNU (Wendelborg og Tøssebro 2010:33) finner man at foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne har dårligere helse enn andre foreldre. I en påfølgende rapport søker forskerne svar på hvorfor det er slik (Haugen mfl. 2012). Det er gjennomgående i materialet at kontakten med hjelpeapparatet oppleves som en merbelastning som påvirker foreldrenes helse. Mødre er mer syke enn fedre. De har også i større grad redusert arbeidstid, eller er uten arbeidstilknytting (Wendelborg og Tøssebro 2010:33). I offentlig og juridisk forvaltning har kvinner og menn like rettigheter og forpliktelser i familie- og arbeidsliv. En årsak til funnene kan da antas og ha sitt opphav i diskurser om kjønnsroller og hverdagslivets praksiser.

Tre utfordringer trekkes bredt frem; det er en utfordring for foreldreskap å være avhengig av andres ekspertise for at egne barn skal ha det best mulig. Spesialiseringen gjør at foreldre forholder seg til mange fagpersoner som hver er ekspert på sitt felt. Møtet med hjelpeapparatet fremstår som mangehodet og byråkratisk (Haugen mfl. 2012:31). En annen

utfordring beskrives som emosjonelt arbeid. I møte med hjelpeapparatet må foreldre involvere private erfaringer, men samtidig kontrollere sine følelser. Familiens historie fortelles i patologisk form fordi utløsning av hjelpetilbud er basert på beskrivelser av ressursmangler og merarbeid. Foreldre må gi detaljerte beskrivelser av barnas hjelpebehov og hvor krevende det er å utøve arbeidet. Kravet om å vektlegge hvordan barnet er en ekstra byrde, kan oppleves ubehagelig og krenkende (Gundersen 2012:43). Det er en egen sjanger å skrive søknader som går igjennom og utløser støtte. Avslag oppleves som ikke å bli trodd. Emosjonelt arbeid beskrives som en betydelig merbelastning som kan gi foreldre negativ helseutvikling (Haugen mfl. 2012:47). Den tredje utfordringen er foreldrenes bekymring rundt søsken. Mange har dårlig samvittighet fordi de ikke makter å prioritere dem som de ønsker. De føler at søsken tar stort ansvar, både i hjemmet og på sosiale arenaer. Mens foreldre er opptatt av å forskåne søsken, kan søsken selv oppleve å ha et vanlig søskenforhold. De finner egne premisser for samvær og forpliktelser. Dette er hva som er normalt for dem (Ibid:56). Opplevelser gjør at de forteller historier om ferdigheter og kunnskap som jevnaldrende ikke forstår. Ansvarsfølelse og omsorgskompetanse er en naturlig del av deres identitet (Holtskog og Gombos 2001:9).

Diskusjonen til nå kan sies å være en del av tradisjonell medisinsk terminologi hvor fokus er på det som oppleves vanskelig, sorgfullt og patologisk, kalt patogenese. Fokuset er nyttig, sett fra det perspektiv at barna trenger best mulig medisinsk behandling og pleie. Grunnpremisset i en medisinsk modell er at foreldrene rammes av ulike psykiske og fysiske belastninger begrunnet i det syke barnets store omsorgsbehov. Problemfokuserete strategier rettes mot årsaken til belastningen (Lundeby 2008:14). Med den medisinske diskurs som overbygning, er dette også hvordan foreldrene kan oppleve at virkeligheten språksettes i møte med helse- og sosialvesenet. Den kan forklare opplevelsen av å utøve foreldreskap mellom kulturelle forventninger og kjærligheten til barnet.

## **2.5 Foreldreskap og salutogenese**

Patogenesen ser på stress som sykdomsskapende og jeg har tidligere vist til undersøkelser som viser at foreldre opplever situasjonen belastende for egen helse. I helsefremmende - eller salutogen retning synes hjernen å forbli mottakelig for relasjonelle effekter gjennom hele livet. Opplevelse av omsorg, tilhørighet eller rettferdighet knyttes til vedlikehold av helse fordi erfaring innskrives i den menneskelige biologi (Getz mfl. 2011).

I sin teori om salutogenese viser Antonovsky til faktorer på individ- og samfunnsnivå som skaper en helsefremmende holdning. Salutogenese fokuserer på menneskers ressurser og omgivelser som bidrar til helse. Det er en helhetlig tankegang hvor patogenese og salutogenese hører sammen. Opphavet til god helse, er livsbetingelser som bidrar til at den opprettholdes, selv om vi utsettes for vanskelige situasjoner (Antonovsky 2012:140).

Utfordrende foreldreskap er en stressfaktor, men i et salutogent perspektiv er alle utfordringer en del av bildet og patogene forhold kan søkes oppveid av salutogene ressurser. Summen av patogene og salutogene faktorer er med på å forme den holdningen vi møter livet med. Han kaller denne for *sence of coherence*, eller *opplevelsen av sammenheng*. Begrepet har tre kjernekomponenter, som til sammen forteller hvordan vi plasserer oss selv i sammenhengen vi lever i og forståelsen av vår situasjon. Den første er *begripelighet*, og handler om i hvilken grad indre og ytre stimuli vi utsettes for lar seg forklare og fremstår sammenhengende og som informasjon. Komponent to, *håndterbarhet*, handler om i hvilken grad vi opplever å ha tilstrekkelige ressurser til å takle de krav som stimuliene utløser. Tredje komponent er *meningsfullhet*, som kalles begrepets motivasjonselement. Den forutsetter at vi opplever utfordringen som overkommelig og verdt å engasjere seg følelsesmessig i (Ibid:40). Med ulik forståelse vil vi ha ulik forventning til komponentene, som igjen danner grunnlag for om vi møter situasjonen med handling eller passivitet. Lav opplevelse av sammenheng, hvor verden oppleves uforutsigbar, vil kunne gi en følelse av håpløshet og liten tro på at man kommer til å klare seg fint. Motsatt vil en høy opplevelse av begripelighet kunne medvirke til en tro på at man kan gjøre noe og påvirke utfallet (Ibid:43).

En undersøkelse foretatt ved Frambu kompetansesenter viser til sammenheng mellom funksjonshemming hos barn og dårlig mestring av hverdagen hos foreldre, som hadde dobbelt så høye odds for dårlig mestring sammenlignet med andre. Dette gjaldt både total mestringsskår, men også dimensjonene *begripelighet* og *meningsfullhet* (Grøholdt, Nordhagen, Heiberg, 2007:422). Motstandsressurser utvikles gjennom livserfaringer i interaksjon med andre og gjennom tilgang på sosioøkonomiske ressurser. De tas i bruk og utvikles videre i møte med hverdagslivets erfaringer. Noen hendelser i livet er av en sånn art at opplevelsen av sammenheng reduseres for en tid. Det å få et alvorlig sykt barn med progredierende lidelse kan forstås som en slik hendelse. Tilværelsen kan kjennes meningsløs og uforståelig. De fleste vil allikevel etter en tid klare å reetablere en opplevelse av sammenheng (Gundersen 2012:27).



Foreldreskap underlagt ansvar for alvorlig syke barn kan også beskrives som en stressende livsbegivenhet. Det er en kronisk stressreaksjon eller et særtrekk som beskriver foreldrenes livssituasjon. Det er ikke begivenheten selv, men følgende av den som avgjør om situasjonen gir *opplevelse av sammenheng*. Når situasjonen erfares håndterbar, har man nok ressurser og belastningsbalanse (Antonovsky 2012:51). Ressurser kan også være kollektive eller i det ytre miljø og for foreldrene være representert gjennom det hjelpeapparatet stiller til rådighet av tiltak.

Livsbetingelser skaper motstandsressurser i møte med stress og sykdom. En motstandsressurs som synes og være spesielt viktig er et sosialt nettverk hvor man kjenner tilhørighet. Foreldre trenger støtte for å balansere mellom å ta vare på barnets situasjon og egne behov. De som finner tid til å ivareta vennskap, synes i større grad og ha denne balansen og oppnå større grad av livskvalitet (Lassen 1998:363; Steele 2005:41). Dette kan også ha en sirkulær virkning. Samvær med venner gir mulighet for å dele emosjonelle belastninger og reflekterende samtaler kan gjøre foreldre mer bevisst på valg og prioriteringer. Betydningen av sosialt nettverk samsvarer med forskningsfunn som viser til sammenheng mellom mangel på sosial tilhørighet og foreldres dårlige helse, og betydningen av fellesskap med andre i tilsvarende livssituasjon som helsefremmende (Haugen mfl. 2012:71). Innad i familien kan åpenhet, god kommunikasjon og å dele tid med hverandre være faktorer som øker motstandskraften. Nærhet og samhold hjelper familien til økt mestring av en utfordrende familiesituasjon. I NTNU sin rapport beskriver foreldre faktorer som bidrar til mestring av foreldreskap; det er helsefremmende når kontakten med hjelpeapparatet oppleves å underlette mer enn det belaster og foreldrene får tilført de ressurser som livssituasjonen trenger for å erfares *håndterbar*. Et samarbeid som fungerer, styrker foreldrenes livsbetingelser og modererer en stressende og sårbar familiesituasjon (Ibid:72).

## **2.6 Foreldreskap og kjærlighet**

Samfunnsmessige normer er med å sette rammer for hvordan foreldreskapet utøves i sin tid. Foreldre forholder seg til kulturelle forventninger med hensyn til hva godt foreldreskap innebærer og utformer foreldrerolle- og funksjon innenfor disse. Moderne foreldreskap kan ses på som et relasjonelt prosjekt og diskurser om kjærlighet definerer foreldre- og barnesamspillet i familien (Hennum 2002:91). Kjærlighet fremstilles som selve livsnerven i moderne relasjon og den følelsen som nære relasjoner bygger på. Foreldrene er ansvarlige for

kjærlighetsrelasjonen, og for å elske sine barn utøves handlinger som kulturen anerkjenner som kjærlige. Gjennom kulturelle praksiser omkring omsorg kan barnet vite at det er elsket. Omsorgshandlinger kan være støtte og pleie av barnet. Vekten på omsorg er altså uttrykk for kjærlighet og gjør den synlig (Ibid:113).

Jeg har vist til forskning som beskriver at familieliv med alvorlig syke barn kan være utfordrende og at foreldreskap kan oppleves avvikende og annerledes. I stedet for å forstå foreldrenes erfaringer fra det perspektivet, kan man legge allmenne forståelser av godt foreldreskap til grunn. Foreldrenes streben med det syke barnet kan da ses på som et forsøk på å utøve godt foreldreskap etter rådende samfunnsnormer. Foreldreskapet i et relasjonelt perspektiv vil handle om å være gode foreldre, uavhengig av barnets sykdom og spesielle behov, lik generelt ansvarlig foreldreskap utøves. Kjærligheten til barnet er et bærende element og barnas behov har forrang (Gundersen 2012:96). Foreldreskapet oppleves meningsfylt på grunn av kjærligheten. Denne beskrivelsen gir rom for at foreldrenes erfaringer er mer sammensatte og nyanserte enn det forskningen tradisjonelt viser og lik beskrivelser av patogenese. Foreldre vet at for dem er barn med spesielle behov like verdifulle og elsket som andre barn, selv om de ikke alltid opplever at samfunnet viser til en slik forståelse (Berg og Strøm 2012:353). Dette samsvarer også med hva foreldre selv gir uttrykk for i ulike medier og i bøker skrevet av dem selv. De forteller i et bredere perspektiv hvor det er plass til glede og emosjonell berikelse og hvor sorg og glede går hånd i hånd (Bøe og Olsen 2008:206).

## **2.7 Foreldreskap og sorg**

Det sies at sorg er kjærlighetens pris. Det er hva vi betaler for å være så heldig å elske. I et slikt perspektiv er sorg og død en del av livet, en normal reaksjon og en tilpasningsprosess til et liv uten den elskede. Sorg er en gjenkjennbar følelse mennesker imellom. Sorg er hva vi tenker og kjenner på når vi håndterer en hverdag preget av uvirkelighet og savn. Når barn har kronisk sykdom berører det livets store, eksistensielle spørsmål. Det å være foreldre til et døende barn, vil for mange oppleves som om kjernen i eksistensen er truet, en eksistensiell krise. Den kan sette seg i kroppen som fysisk smerte og tretthet, fortvilelse og lengsel (Kars mfl. 2011:E260).

I møte med hjelpeapparatet opplever foreldrene praksis knyttet til det positivistiske paradigme, fordi den medisinske modellen er rådende innenfor både psykisk og somatisk helsetjeneste. I en fagdebatt i Tidsskrift for Norsk Psykologforening uttrykkes fra flere hold bekymring over en systemisk tilnærmingssvikt i helsevesenet, hvor familieperspektivet blir stadig mindre synlig. Familieperspektivets blick mot system og helhet beskrives vanskelig å passe inn i behandling av sykdom (2014:609). Den individualistiske menneskeforståelsen dominerer, og forklaringer søkes i individet slik det er vanlig å gjøre blant annet i den psykodynamiske tradisjon.

For å belyse ventesorger som fenomen, velger jeg å diskutere sorg både mot tradisjonell psykoterapeutisk sorgteori og en systemisk tilnærming til sorg.

### **2.7.1 Tradisjonell tilnærming til sorg**

Forståelsen av sorg innenfor tradisjonell psykoterapeutisk sorgteori har endret seg mye særlig over de siste tjue år. Tidligere har teorier forklart sorg som en et fenomen hvor individets følelsesmessige reaksjoner kan forklare forløp og konsekvenser av tap av en kjær. Sorg har blitt beskrevet som en universell prosess som utvikler seg gjennom bestemte stadier med spesifikke symptomer. I dag forstås sorg mer som et fenomen hvor relasjoner og systemer er av betydning for et helhetlig bilde. Sosial kontekst, familiesystemer og omgivelsenes støtte er forhold som medvirker i en prosess som forløper i varierende tempo og noen ganger livet ut. Nettopp det å forstå mangfold og variasjon er et mål for forskningen. Ulike tilnærminger har en flerdimensjonal forståelse av sorgens ulike utviklingsveier (Bugge, Eriksen, Sandvik 2003:41). Det eksisterer også et mer differensiert syn på sorg, som en prosess med individuelle uttrykk og reaksjoner på tap. De fleste mennesker i sorg vil klare seg bra over tid. Samtidig viser forskningen at tap kan ha dyptgripende konsekvenser for opplevelsen av identitet og til dels dramatiske konsekvenser for nettopp foreldre som mister barn. Sorg kan gå fra å bli en normal reaksjon til å bli komplisert. Symptomer beskrives som parallelle til posttraumatisk stresslidelse, en alvorlig tilstand med spesielle karakteristika og egne behandlingstiltak (Dyregrov 2006:779). Tidligere har man ment at posttraumatisk stresslidelse bare oppsto ved store, katastrofale hendelser. I dag mener forskere at det også oppstår ved langvarig og alvorlig stress. En undersøkelse utført av Folkehelseinstituttet (2008) kategoriserer en av fire fedre til barn med kronisk sykdom til å ha posttraumatisk stresslidelse. Ubehandlet kan det medføre store psykiske konsekvenser for den sørgende

(Bugge mfl. 2003:183; Dallos og Vetere 2009:141). Det diskuteres også om kriteriene kvalifiserer til og bør resultere i at komplisert sorg skal godkjennes som ny diagnose innenfor DSM-V<sup>2</sup> (Dyregrov 2006:43). For foreldreskap underlagt kontekst i denne studien, kan dette ha praktiske konsekvenser for å organisere en økonomisk komplisert hverdag etter nye medisinske og juridiske kriterier. Praksis i dag er at rettigheter og økonomiske hjelpetiltak er knyttet til barnets sykdom. Da helsevesenet er organisert rundt individet, er det i denne sammenhengen barnet, som utløser ressurser og berettigelser. Foreldre kan få pleiepenger for å ta seg av det syke barnet for en begrenset periode etter medisinsk dokumentasjon. Hvis sorg kategoriseres som egen diagnose, vil foreldre som opplever komplisert sorg kunne skille egen helse fra barnets sykdom og få utløst rettigheter etter egne sykebehov.

### 2.7.2 Systemiske perspektiver ved sorg

Diagnoser fungerer blant annet som administrative kategorier som legitimerer behandling og hjelpebehov (Gundersen 2012:42). Det kan oppleves stigmatiserende og bli diagnostisert. Kategorisering kan endre ideen om sorg og normalitet. Det kan også oppleves invaderende når andre tar avgjørelser og definerer personlige opplevelser av psykiske og kroppslige reaksjoner. Foreldrene kan føle at det er noe grunnleggende feil ved dem selv. Forklaringen fremstår lineær, livsverdenen og kontekst kommer i bakgrunnen (Holmgren 2010:12).

Sorg i en systemisk tilnærming er en kompleks prosess hvor man tilpasser seg en endret virkelighet. Den kommer til uttrykk i, påvirkes og bearbeides i de relasjoner vi lever med. Sorgen blir en del av samspillsprosessen i familien. Individuelle forskjeller er resultat av prosesser også utenfor familien selv, som allikevel er styrende for familien som system og påvirker dens indre liv. Dominerende kulturelle holdninger definerer forventninger, ritualer og tradisjoner og danner rammer for sorgprosessen (Dallos og Vetere 2009:147).

Det å finne mening er en prosess der hendelsen danner kontekst for meningstilskrivelsen, som igjen danner kontekst for hendelsen (Holmgren 2010:45). Søken etter mening spiller en viktig rolle for foreldre som opplever alvorlig sykdom og kan være avgjørende for god tilpasning etter betydningsfulle tap (Neimeyer mfl. 2009). Vi trenger å finne mening for å handle. Uten å forstå hva som skjer, er det vanskelig å vite hvordan håndtere situasjonen. I sorg og krise

---

<sup>2</sup> *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, Fourth Edition er en manual publisert av [American Psychiatric Association](http://www.apa.org) (APA) som inkluderer alle aktuelle anerkjente psykiske lidelser.

ivaretar narrativer viktige psykologiske funksjoner ved å gi mennesker identitet, mening og sammenheng (Røkenes og Hanssen 2002:98).

Når barn er alvorlig syke, oppstår mange spørsmål. Kart og terreng stemmer ikke overens. Michael White beskriver traumatiske hendelser som å bli kastet ut i en frådende elv, hvorpå det man klarer er å holde hodet over vannet. For å få grunn under føttene, må man opp på elvebredden. Først når man står trygt, er det mulig å ha tilstrekkelig følelsesmessig avstand til å klare å snakke om opplevelsene og oppnå meningsfull forståelse. Diskurser om sorg påvirker de handlinger vi velger, som de også former livet selv (2008:49). De påvirker også omgivelsenes forventninger til de som sørger og den hjelpen man som sørgende opplever å motta (Bugge mfl. 2003:60). Det å fortelle sin historie er også å gi mening til erfaring. Vi fortolker opplevelser og skaper sammenheng. Derfor forteller historien også noe om hva slags forhold den som forteller, har til seg selv. Historien gir kontekst til opplevelser, og gjør at vi kan lage en forståelig sammenheng mellom fortid, nåtid og fremtid. Slik historiegjøres sorg som erfaring på godt og vondt (Lundby 1998:30). Det å fortelle sin historie kan også være en motmaktshandling som bekrefter og gir støtte i sorgen. Ferdigheter og kunnskap om å holde stand mot vanskeligheter kan løftes frem. Å møtes med taushet kan derimot bekrefte og sementere traumatiske opplevelser (Holmgren 2010:16).

Relasjons- og familieperspektiv beskrives å være av betydning for sorgmestring både med en konstruktivistisk og en sosialkonstruksjonistisk tilnærming. Tidlige familiesamtaler fremheves. Det kan bidra til åpen kommunikasjon, hjelp med ny rollefordeling og forhindre at familiehemmeligheter kan etablere seg (Dyregrov 2014:6). Foreldre aktiviserer seg på ulike vis for å skape noe meningsfylt ut av det meningsløse. Mange stiller seg til disposisjon for andre når de selv kommer ovenpå. De deltar i sorggrupper og i forskningsprosjekter om sorg. At deres erfaringer kommer andre til nytte, gir mening og opplevelse av at barnets sykdom og død ikke er forgjeves.

### **2.7.3 Ventesorg**

Jeg har vist til organisasjonen ”Ja til lindrende enhet og omsorg for barn” (JLOB) som arbeider for å sette søkelys på palliativ omsorg for barn med livsbegrensede diagnoser og familien deres. Medisinsk og teknologisk utvikling medfører at barn med alvorlige

sykdommer lever lengre enn tidligere. Palliativ omsorg er å gi barna og familien best mulig livskvalitet fra sykdom oppdages og til livet opphører (Pedersen 2011).

Mennesket strukturerer og fastholder sine erfaringer ved hjelp av historier (Ulleberg 2004:82). En historie er en hel tanke hvor relevante komponenter er knyttet sammen og satt inn i en meningsfull kontekst. Å bygge meningskonstruksjon er å utvikle en sammenhengende og meningsfull historie som gjør livet verdt å leve. I undersøkelsen ”Navigate in uncharted territory”, har Rose Steel fulgt åtte familier og studert deres livserfaringer når et barn skal dø. Det å gå denne veien er lite dokumentert og få historier er beskrevet. Derfor handler foreldrenes narrativer om å bevege seg i ukjent terreng. Det fremstilles som en reise uten kart, og fylt med frykt, sorg og uforutsigbarhet (2005:38). Som tidligere beskrevet gir begreper mening avhengig av vitenskapelig ståsted, og for å forstå hverandre må partene i en samtale ha samme forståelse av i hvilken meningssammenheng et budskap hører hjemme. Foreldrene i Steel sin undersøkelsen følte seg spesielt hjelpeløse i søket etter diagnose, og opplevde et veiskille i meningskonstruksjon når de kunne lukke en frustrerende diagnostiseringsprosess. Samtidig opplevde de at profesjonelle hjelpere mistet interesse for barnet når diagnosen var stilt og adekvat behandling ikke var tilgjengelig. I prosessen videre ble det å skape mening den dimensjon som var av størst betydning. Det hjalp familien til å reflektere aktivt, være kreative og finne ressurser til å håndtere kriser og vanskelige situasjoner (Ibid:41).

Ventesorg har mange av de samme symptomer som alminnelig sorg. Prosessen kan inneholde de samme følelsene og de samme kulturelle og sosiale reaksjonene. Det er allikevel noen aspekter som blir spesielle. Å akseptere døden mens personen fremdeles lever kan gi følelsen av å forlate den døende. I påvente av død kan tilknyttingen til den dødende bli sterkere (Pedersen 2011). For noen kan ventesorg gi følelse av større kontroll. De får tid til å planlegge, forberede seg på at et elsket barn skal dø og finne en personlig måte å ta farvel på. Ventesorgen gir også tid til å venne seg til tanken på døden. Det trenger allikevel ikke å medføre at sorgen etter dødsfall blir kortere (Zilberfein 1999:70). Som etter tap av en kjær vil ventesorg oppleves ulikt, eller den trenger ikke oppstå (Pedersen 2011). Familiemedlemmer kan også ha ulike reaksjoner avhengig av alder, ansvar og evne til å mobilisere mestring. Narrativ tenkning tar utgangspunkt i konkrete inntrufne hendelser i fortid og nåtid (Holmgren 2010:126). En narrativ innramming av tiden kan bidra til å gi foreldre større opplevelse av kontinuitet. Ventesorg i et narrativt perspektiv kan da være familiens historier som erfares og fortelles hver for seg og sammen, i stadig endret kontekst ettersom tiden skrider frem.

### **3 Metode og vitenskapsteori**

I dette kapitlet beskrives de vurderinger som ligger til grunn for å benytte kvalitativ metode og Interpretativ Fenomenologisk Analyse (IPA). Jeg gir en innføring i fenomenologisk og hermeneutisk filosofi, som begge ligger til grunn for analysemetoden. Deretter beskrives kort andre postmoderne teoretiske retninger som IPA har relasjon til, før jeg gjør rede for de ulike ledd i gjennomføring og analyse av studien.

#### **3.1 Kvalitativ metode**

Valg av metode er også valg av veien til målet for det som skal studeres. Kvalitativ og kvantitativ forskning står ofte i et motsetningsforhold til hverandre, begrunnet i å tilhøre ulike vitenskapsteoretiske paradigmer. Skillet er viktig praktisk sett, da resultatene som fremkommer vil fremstå forskjellig (Langdridge 2006:252). Den teoretiske forankringen er avgjørende for hvilken forståelse forskeren har som utgangspunkt i søken etter kunnskap om fenomener. I denne undersøkelsen ønsker jeg å få frem kompleksiteten i foreldreskap når kontekst er at barn har forkortet livsalder. Jeg leter etter foreldrenes hverdags erfaringer og har tidligere begrunnet mitt metodologiske ståsted innenfor et postmodernistisk perspektiv til mennesker og vitenskap. Av dette følger en logisk videreføring i å velge en forskningsmetode som forutsetter og deler samme verdier.

Med de forskningsspørsmål jeg søker svar på, fremstår kvalitativ metode som anvendelig. Kvalitativ forskning søker å oppnå en forståelse av sosiale fenomener og av virkeligheten, basert på hvordan de som studeres forstår sin situasjon. Metoden egner seg derfor når man vil studere private, personlige og sensitive emner og å få frem nyanserte beskrivelser av den intervjuedes livsverden gjennom ord og ikke i tall (Kvale og Brinkmann 2009:49). Kvalitativ forskning befatter seg nettopp med kvaliteten av et fenomen og søker å innhente, organisere og tolke kvaliteten ved informasjonen som fremkommer (Langdridge 2006:27). I det ligger også at resultatene vil representere mulige forståelser og ikke absolutte sannheter.

#### **3.2 Interpretativ Fenomenologisk Analyse (IPA)**

Jeg har valgt å benytte IPA til analyse, en kvalitativ metode av relativt ny dato, utarbeidet på slutten av 1900-tallet. Metoden har vist seg nyttig ved forskning innenfor helse- og sosialpsykologi. Sykdom og lidelse opptrer i en relasjonell og sosial kontekst. Pårørendes

livsverdenen og erfaring er derfor også viktig å prøve forstå (Smith mfl. 2009:133). Dette samsvarer med min erfaring og teori jeg tidligere har vist til om betydning av familieperspektiv og helhetstenkning.

IPA er ideografisk, formålet er å få frem det spesielle, konkrete levde liv og forsøke å forstå den enkelte informant sin livsverden. Deretter undersøkes likheter og ulikheter i materialet, først for det enkelte case og deretter på tvers. I forskningsprosessen er det et mål å utvikle en dialog mellom forsker, datamaterialet og teoretisk kunnskap om erfaring og meningskonstruksjon i en spesiell kontekst (Ibid:79).

Epistemologisk og metodologisk har IPA plass i det postmoderne landskap. Jeg vurderte også diskursanalyse, da det ville være interessant å undersøke foreldrenes forståelse av foreldreskap i lys av helsevesenets diskurser for behandling og pleie. Samtidig er IPA påvirket av diskursiv psykologi, og viser til hvordan diskurser danner utgangspunkt for erfaring og mening. Jeg vurderte IPA til i større grad å ha en egnet teoretisk forståelsesramme, da det er viktig for meg å fremme foreldrenes stemme og erfaringer.

IPA analyse forutsetter en filosofisk tilnærming som er fenomenologisk, hermeneutisk og interpretativ (Smith mfl. 2009:11).

### **3.2.1 Fenomenologisk og hermeneutisk filosofi**

Fenomenologi er erfaringsvitenskap, opptatt av grunnleggende ideer om å være menneske og hvordan vi forstår livsverden. Erfaring er en levd meningsskapende prosess, unik for den enkelte, men i relasjon til verden rundt oss (Smith mfl. 2009:21). En grunnleggende idé er at det som skjer, mellom mennesker og mellom mennesker og verden, er i det offentlige rom hvor hendelser foregår. Det er her vi deler erfaringer og får tilgang til hverandres opplevelser. Menneskets bevissthet er intensjonal, fordi den alltid er rettet mot noe, et objekt og ut mot den verden vi deler (Landridge 2006:271). Det er ingen skille mellom bevissthet og objekt, og en eventuelt deling er kulturelt konstruert. I stedet finnes det en relasjon hvor mening oppstår. Fenomenologi er systematisk å undersøke dette innholdet i vår bevissthet (Lock og Strong 2014:63).



Hermeneutikken er opptatt av forståelse og fortolkning, av tekst eller diskurser, som menneskelige følelser eller atferd. Mening er ulike måter å tolke hendelser på. Betydninger er konstruert og ikke forutbestemt, da forståelse er språklig, historisk og kulturelt bestemt (Anderson 2003:68). Forståelse er sirkulær, fordi den forutsetter kunnskap fra vår fortid, en del, som alltid forholder seg til en helhet. Omvendt forholder helheten seg til delen. Dette kalles den hermeneutiske sirkel (Smith mfl. 2009:34). I en forståelsesprosess fordyper vi oss i den andre og omvendt, i en aktiv, dialogisk prosess.

Når språkhandlinger forstås som meningsbærende og intensjonale, må analysemetoden være fortolkende. I møte med informantene står jeg overfor en livsverden som allerede er fortolket og har mening for dem. Som forsker forsøker jeg å skape mening av hva informanten forsøker å forstå av hva som skjer med dem, kalt andreordensfortolkning, eller dobbelt hermeneutikk. Resultatet av undersøkelsen vil være hvordan jeg tenker at foreldrene tenker (Ibid:80). Det er et mål for analysen å gi tolkninger som foreldrene kan kjenne seg igjen i og som kan gi ny informasjon til blant annet praksisfeltet.

Det å forstå hvordan det er å ha et barn med progredierende sykdom og hvordan erfaringen manifesterer seg i hverdagen, er kunnskap som best kan formidles av foreldre som opplever det. Den svenske filosofen Fredrik Svenaeus (2010) er opptatt av det medisinske møtet med fenomenologiens opplevelsesbaserte og hermeneutikkens tolkningsbaserte perspektiv. Han mener perspektivet er velegnet for å oppnå forståelse av de spesielle vilkår i menneskers livsverden som endres ved alvorlig sykdom, og kaller det for sykdommens fenomenologi. Livsverdenen er vanligvis vårt hjemmeområde, eller *være-i-verden*. Ved alvorlig sykdom får livsverdenen en annen karakter og blir *ikke-hjemmelig* på en truende måte. Tap eller trussel om tap av et barn kan som tidligere beskrevet, forstås som en eksistensiell krise og her en *ikke-hjemmelig* livsverden. Det å se med analytisk, fenomenologisk blick på familiene i denne undersøkelsen, er å prøve å forstå hvordan *være-i-verden* nå oppleves *ikke-hjemmelig* (Ibid:336). En fenomenologisk analyse av lidelse innbefatter å møte den verden hvor sykdommen oppleves og gis mening.

### 3.2.2 IPA og andre teoretiske forståelsesrammer

I IPA er kroppen grunnlaget for menneskets eksistens, og erkjennelse og sykdom kan ses som en trussel mot hele mennesket. Med en fenomenologisk forståelse, er kroppen uttrykk- og åsted for våre følelser. Før tanken forstår hva som skjer, fornemmer kroppen en situasjon. Ved hjelp av indre og ytre samtale leter vi etter ord som best kan uttrykke og gi forståelse av fornemmelsen (Andersen 2006:167). Fenomenologen Merleau-Ponty anser kroppen å være bevissthetens grunnfjell. Den menneskelige opplevelsen er et udelelig hele, som omfatter å tenke, føle og handle. Kroppen gir oss en sirkulær forståelse og forteller hvordan erfaring er knyttet sammen med den psykiske og kulturelle verden. Vi opplever kroppen med ulike sanser og handler kroppslig i den (Lock & Strong 2014:84). Kroppen minner oss om følelsene, som er sentrale for forståelse av erfaring. Kjærlighet og sorg er ikke psykiske fakta skult i bevisstheten, men måter å oppføre seg på som er synlige på utsiden av mennesket. Følelser har altså et offentlig ansikt og er lært, som ord er det. De er kulturelle meninger, konstruert i sosiale praksiser. IPA viser her relasjon til sosialkonstruksjonistisk teori (Smith mfl. 2009:195).

IPA har en sterk tilknytting til narrativ analyse, og deler ideer om hvordan vi utvikler meningskonstruksjoner for å forstå og forklare erfaringer ved innramming i narrativer (Ibid:196). Vi forstår det vi opplever, *være-i-verden*, i relasjon til fortid og fremtid. Når lidelse bryter inn i historien, kan livsverdenen oppleves kaotisk. For foreldreskap som beskrives i denne undersøkelsen, søkes forklaringer hvor *kaohistorien* kan gjøres forståelig og erstattes av et *restitusjonsnarrativ*. Svenaeus beskriver en tredje type, *søken narrativ*, som er veien mellom de to. I den kan foreldrene gjøre en redefinisjon av lidelsen, fra å være truende til at de klarer å se fremover og finne ny mening (2010:340). Å fortelle historier om oss selv og andre, kan bidra til å forstå og å endre livet, fordi historien har en meningsstruktur som kan åpnes, foldes ut og vise seg på nye måter.

IPA er påvirket av diskursiv psykologi og viser til hvordan kultur skaper diskurser for kommunikativ interaksjon. Kultur er en effektiv ramme for hvordan forstå erfaring, tilgjengelige ressurser og skape mening, som når foreldre har barn med alvorlig sykdom. Som forsker er det nødvendig å ha en viss forståelse av kulturens språk, narrativer og diskurser for å forstå informantenes referanser (Smith mfl 2009:195).

### 3.3 Innsamling av data

#### 3.3.1 Rekruttering av informanter

NK-SE har bistått med å finne informanter. Når kontakt ble etablert gjennom dem, ønsket jeg å forsikre at ikke informantene ville oppleve seg forpliktet til deltagelse. Jeg har arbeidet på Epilepsisenteret SSE, og det var mulig at vi hadde truffet hverandre tidligere hvis barna hadde vært innlagt der.

Utvelgelse av informanter har foregått ved selvseleksjon blant et strategisk utvalg som kvalifiserte i forhold til forskningsspørsmålene (Thagaard 2013:60). Det ble sendt forespørsel til fem aktuelle familier og innhentet samtykke fra tre. Ny forespørsel ble sendt til en familie som ikke ga tilbakemelding, men som hadde utmerket seg som spesielt aktiv i etablering av aktuelle diagnoser inn under NK-SE. Foreldrene samtykket umiddelbart ved ny henvendelse. Siste informant kom til via bekjente. Vedkommende tok kontakt etter å ha latt seg fortelle om studiens tema. Barnet tilhørte ikke NK-SE sine diagnosegrupper, men hadde en beslektet nevrologisk sykdom og tilhørte et annet Sjeldensenter. Jeg vurderte datamateriale fra denne familien til å være nyttig av flere årsaker. Barnets alder tilførte en ekstra dimensjon som var interessant. Aldersspredningen ble nå fra tre til atten år. Undersøkelsens temaer ville dermed bli belyst over et lengre tidsperspektiv. I tillegg representerte barnets diagnose en ytterligere kategori og dermed økt konfidensialitet for deltakerne. Flere diagnoser medfører også større bredde til problemstillingen, som kan gjøre forskningen nyttig for flere.

Informasjonsskrivet ble sendt til barnets adresse. Det medførte en tilsiktet seleksjon av utvalg i forhold til hvordan informantene var organisert som familie. Fem familier er på ingen måte et representativt utvalg av familiære konstruksjoner i tiden. Det tar ei heller høyde for ulike praksiser etter et eventuelt samlivsbrudd. Informantene viser allikevel et visst mangfold av familiekonstellasjoner;

- To familier består av to foreldre og flere felles barn.
- En familie består av forelder til det syke barnet samt hel og halvsøsken.
- En forelder har delt omsorg for det syke barnet og søsken og er etablert med ny ektefelle med egne barn.
- En forelder er gravid og eneforsørger for familien på snart seks personer.

Et foreldrepar ønsket å delta i fellesskap. Til sammen er det innhentet data fra seks informanter, fire mødre og to fedre. Familiene bor geografisk spredt over østlandsområdet.

### 3.3.2 Utforming av intervjuguide

Sentralt i en fenomenologisk tilnærming er at verden skal beskrives slik den oppleves av deltakerne og at de får stort rom for sine fortellinger (Thagaard 1998:108). Det er nettopp her min nysgjerrighet til temaet også er og hva jeg ønsket å vite mere om.

I samsvar med prinsipper for et fenomenologisk livsverdensintervju, ønsket jeg å innhente data gjennom en delvis strukturert samtale med utgangspunkt i forskningsspørsmålene. Samtidig ønsket jeg en form hvor foreldrene fikk uttrykke seg med egne ord og med fleksibilitet til mulige temaer som de ville trekke inn (Smith mfl. 2009:42). Med analysemetoden i bakhodet, utarbeidet jeg en foreløpig intervjuguide, med tematiske hovedspørsmål samt underspørsmål til disse.

Utkastet ble sendt NK-SE for diskusjon. Jeg anser senterets ansatte til å ha faglig kompetanse på og kunnskap om aktuelle familiers livsverden og søkte å utvide min tilnærming med deres erfaring. Jeg trengte også en vurdering av i hvilken grad min forforståelse til tematikken stengte for åpenhet til temaene. En fenomenologisk idé er gjennom en frigjøringsprosess, *epoché*, forsøke å legge til side de antakelser vi har om verden rundt oss og bli klar over forutinntatthet til fenomenet som undersøkes (Smith mfl. 2009:13). Målet med *epoché* er å oppnå en fordomsfri beskrivelse. Det er en metodologisk diskusjon om *epoché* er mulig, også innenfor fenomenologien selv (Langdrigde 2006:272). Mitt epistemologiske ståsted innbefatter at jeg alltid bærer med meg forforståelse. Det er likevel et mål å legge denne til side så langt jeg kan. Ved å undersøke intervjuguiden fra flere vinkler kan forutinntatte antagelser jeg måtte ha lagt til grunn oppdages. Således var vurderingen fra NK-SE nyttig. Jeg opplevde da også å få kreative innspill som åpnet opp der min forforståelse nok hadde innskrenket.

Temaguiden ble også vurdert av en familieterapeutkollega med erfaring fra sorggrupper. Norsk Samfunnsfaglig Datatjeneste (NSD) presiserte i sin anbefaling at informantene var å regne for en sårbar gruppe, og jeg ønsket å bli oppmerksom på balansen mellom kunnskapsproduksjon og en eventuell belastning på informantene. Jeg ble var på dramaturgien i temaene og at de med fordel kunne omplasseres. Oppbygningen ble omstrukturert slik at sannsynlige emosjonelle temaer ble gitt rom til å snakkes ut (Thagaard 2013:110). Pilotintervju ble utført på en bekjent, hvis voksne barn har stor hjerneskade etter en ulykke for ti år siden. Situasjonen for den syke er stabil, men vedvarende og med liten

sannsynlighet for endring. Jeg opplevde å møte en erfaringskompetanse av stor betydning for min sensitivitet og nysgjerrighet, som jeg med ydmykhet har tatt med meg i møte med undersøkelsens informanter.

Til sist besto intervjuguiden av fire temaer; foreldreskap, hverdagsliv, tid og ventesor.

### 3.3.3 Samtalene

Jeg har erfaring med at familienes hverdag krever langt mer planlegging enn det som er vanlig. Tilsyn av barna fordrer spesiell kompetanse. Utførelse av intervju ble planlagt deretter og avtalt etter hva informantene anså som praktisk. To intervjuer ble gjennomført på mitt kontor, to i familienes hjem og ett på en sykehusavdeling hvor barnet var innlagt til kontroll. Det viste seg at jeg i behandlingssammenheng hadde møtt fem av seks informanter. Flere tydeliggjorde at det var avgjørende for å bli med på undersøkelsen. De kjente til mitt engasjement og stolte på at historien ville bli tatt godt imot. Samtidig ble det viktig å klargjøre forskjellen på terapi – og forskningskontekst (Kvale og Brinkmann 2012:53). Flere informanter forklarte innledningsvis at de både gledet og gruet seg. De var usikre på hva jeg ønsket å vite noe om og hva de kunne bidra med. Selv om jeg er kjent og etablert i miljøet hvor barna tidvis behandles, kan min forskerstatus representere en asymmetrisk maktbalanse. Det er jeg som har vitenskapelig kompetanse, bestemmer temaer og stiller spørsmål (Ibid:52). For å gi kontekst til intervjuet gikk jeg igjennom undersøkelsens hovedtemaer. Jeg presiserte at jeg var interessert i hva de opplevde som viktig og at ikke noe var riktig. Jeg forklarte hvordan min tilnærming ville bestå i å la deres livsverden fremstå i narrativ form, med minst mulig avbrytelser.

Jeg valgte å begynne intervjuene med å la foreldrene fortelle, fra første mistanke om sykdom og frem til barnas diagnose var endelig. Videre kom foreldrene ofte selv inn på temaer jeg ønsket belyst og intervjuene er gjennomført med få avbrytelser. Gjennom erfaring er jeg blitt stadig mer oppmerksom på betydningen av å gi tid for å la historier utvikle seg. Det skjer mye mellom ordene når stillhet og pauser gir anledning til refleksjon og assosiasjon (Kvale og Brinkmann 2009:148). Tom Andersen beskriver reflekterende prosesser som skiftet mellom indre og ytre samtaler, mellom taushet og tale. Pauser og stillhet gir plass til indre tale med seg selv, om hvordan best delta i den ytre samtale og oppnå brukbare perspektiver uten at

integritet trues (Andersen 2005:35).

To informanter opplyste at de nok ville bli berørte og at jeg skulle overse gråt. Selv opplevde jeg forskerrollen som til dels krevende når emosjonelle temaer kom frem og informantene viste stor fortvilelse. Det kjentes tidvis vanskelig å gå dypere inn i historier og ved noen anledninger valgte jeg i stedet å gå videre til andre temaer. Narrativene fremstår dermed ikke så tykke som de ville gjort med videre utforskning. Ved et intervju opplevde jeg det uetisk å fortsette uten å gi terapeutisk støtte og fysisk trøst. Jeg vurderte det isteden riktig å bidra til en emosjonell forankring av informantens reaksjoner på egen historie. Jeg mente også å ha fått tilstrekkelig med datamateriale, valgte å slå av diktafonen og avslutte intervjuet (Thagaard 2013:111). Samtalen fortsatte til en naturlig avrundning i en mer terapeutisk form.

Jeg mener uansett å ha gjennomført alle intervjuer innenfor rammen av et forskningsintervju og sitter også tilbake med ny erfaring, forståelse og kunnskap. I etterkant mottok jeg bekreftelse fra informantene på at de tross tematikken, hadde opplevd intervjusituasjonen som god.

### **3.3.4 Transkribering**

Intervjuene har tidsintervall fra 70 til 100 minutter. Under opptakene benyttet jeg diktafon. Jeg noterte ikke underveis, men var observant på berøring og bevegelse i informantenes kropp og språk. I etterkant gjorde jeg enten et refleksjonsnotat eller et lydopptak hvor umiddelbare tanker ble beskrevet (Smith mfl. 2009:73).

Transkriberingsprosessen var viktig for opplevelsen av datamaterialet. Den ble utført fortløpende etter hvert intervju og gav ny og unik tilgang til informantenes livsverden. I intervjusituasjonen var jeg for en stor del fornøyd med rollen som personlig, men profesjonell. Jeg opplevde å ha en empatisk tilnærming til personer og beskrivelser på tross av sterke emosjonelle uttrykk. Det å få historiene gjennom tette øreklokker og inn i hjernebarken, ble en ufiltrert og sårbar erfaring. Til tider ble jeg meget berørt og en periode overveldet av informantenes smertefulle erfaringer. Jeg kjente sinne mot kollegaer i helsevesenet og et system som kan gi ansvarsfulle, sårbare og altoppofrende mennesker så lite opplevelse av anerkjennelse.

Jeg mener å ha transkribert samtalene nøyaktig og etter beste evne. Intervjuene er referert så tett til det uttalte som mulig. Det betyr at jeg har transkribert artikulerte lyder som kremting, gråt og latter og markert signifikante pauser (Ibid:74). Skriftliggjøring av muntlig tale kan umiddelbart fremstå naivt og usammenhengende. I setningsoppbygging er min tolkning av informantenes mening styrende for hvordan utsagn er nedskrevet.

### 3.4 Etisk refleksjon

Kan foreldrenes hverdag oppfattes som så belastet at forskning ikke er legitimt? Under planlegging har jeg reflektert over forsvarlighet ut fra dette etiske prinsipp samt Norsk Samfunnsvitenskapelige Datatjeneste (NSD) sitt svar på innsendt meldeplikt. Jeg har også vurdert grunnlaget for å søke Regional Etisk Komité.

Jeg mener å ha praktisk erfaring og kompetanse om tema etter møter med foreldre over år, og i så måte være velinformert om en livssituasjon som problemstilling og forskningsspørsmål søker utforske (Thagaard 2013:100). Med bevissthet på å håndtere intervjuet etisk og ansvarlig, vurderte jeg sammen med veileder forskningsspørsmål til å være innenfor en akseptabel ramme for forskning på masternivå. Jamfør NSD sin anbefaling, la vi opp til et tett samarbeid om forskningsetiske hensyn og etiske dilemmaer som kunne oppstå underveis. NSD påpekte at informantene var en sårbar gruppe og anbefalte en skriftlig avtale om oppbevaring av opptak og navnelister. Jeg utformet et skriv hvor NSD sine krav samt informantenes rettigheter ble presisert. Skrivet ble underskrevet av informantene før forskningsintervjuet. Det ble også utformet en presiserende avtale om oppbevaring av datamaterialet mellom Diakonhjemmet høgskole ved veileder og meg.

Jeg har vist til undersøkelser som forteller at livet med alvorlig syke barn skaper en spesiell slitasje (Haugen mfl. 2012; Berg og Strøm 2012). Det er derfor viktig med økt oppmerksomhet om denne typen belastninger. Et aspekt ved det kvalitative forskningsintervju er at det kan fremstå som en positiv, berikende og verdifull opplevelse for den som intervjues (Kvale og Brinkmann 2009:51). Jeg tenker at foreldrenes belastning også handler om å være en marginal stemme. De har behov for å bli hørt og få anerkjennelse for sin innsats. Sammen kan foreldrene og jeg som forsker, skape ny innsikt på et viktig felt. I løpet av forskningsintervjuet fremhevet samtlige informanter betydningen av å delta for å generere ny kunnskap til familier som vil oppleve tilsvarende livsverdener. Forskningen er begrenset mot

terminal livsfase. Foreldrene er ikke i en akuttsituasjon, men lever innenfor en for dem normal men krevende hverdagskontekst over år. Når jeg så opplevde stor tilgang på informanter, velger jeg å se det som bekreftelse på min argumentasjon. Mitt engasjement for temaet kan være et bidrag til økt kompetanse for helsepersonell. NK-SE ønsket også prosjektet velkommen, da de anså forskningen som relevant. Psykolog Mia Tuft ble tatt med i informasjonsskrivet som kontaktperson hvis behov.

Som beskrevet er diagnosene som NK-SE har ansvaret for sjeldne. Informantene kan risikere å bli gjenkjent gjennom beskrivelser når forskningsdata publiseres. Som forsker har jeg et etisk ansvar for deres anonymitet. I presentasjon av data er dette ivaretatt gjennom endring av personalia egnet til gjenkjennelse. I noen beskrivelser er også barnets kjønn endret (Thagaard 2013:28). For ytterligere å skjule informantenes identitet, har jeg valgt og ikke spesifisere diagnoser, men benytte samlebetegnelsen ”progredierende nevrologiske sykdommer”. Det er temaet om foreldreskap, hverdagsliv og ventesorg som er interessant å få kunnskap om. Diagnosene i seg selv er således ikke av betydning. Jeg har også erfaring på at ved kunnskap om livskvalitet er det gjerne mer som forener enn som skiller mellom kategorier. Ved å utvide gjennom å definere det som er felles i stedet for å stramme inn i det spesielle, kan resultatet favne flere brukere enn de som er tilknyttet NK-SE. Resultatene av undersøkelsen kan fremstå å være av interesse utover spesifikke diagnoser.

### **3.5 Troverdighet, bekreftbarhet og overførbarhet**

I tråd med valg av forskningsdesign og analysemetode, velger jeg å diskutere vitenskapelighet og betydning av forskningsfunn med begreper utviklet innenfor kvalitativt paradigme. I kvalitativ forskningslogikk fremheves nødvendigheten av å benytte andre kriterier for vurdering enn for positivistisk forskning (Thagaard 2013:202). Som vist til i teorikapittelet, strekker min forståelse av vitenskap seg utover tekniske og begrepsmessige diskusjoner om målbarhet og sannhet. Det finnes ingen posisjon utenfor systemet og datamaterialet er relasjonelt utviklet mellom informantene og meg.

IPA beskrives som en kreativ prosess. Kriterier for *troverdighet* må derfor være fleksible og tilpasses den enkelte forskningsstudie. En redelig studie viser sensitivitet til kontekst gjennom hele forskningsprosessen, fra første undring og nysgjerrighet for tema og frem til den ferdige beskrivelsen som gir informantene en stemme (Smith mfl. 2009:180). *Troverdighet* er også å



vurdere kvaliteten gjennom alle faser og ledd i kunnskapsproduksjonen, fra utvikling av tema til en refleksiv vurdering av resultatet (Kvale og Brinkmann 2012:254). I hvilken grad har jeg klart å vise til praktisk klokskap og samtidig være kritisk til egne fortolkninger?

*Bekreftbarhet* fremkommer ved at studien gjøres transparent (Smith mfl. 2009:182). Jeg har gitt en detaljert beskrivelse av fremgangsmåten under forskningsprosessen. Herunder er også forklart kontekst for datainnsamling, hvordan relasjon har vært av betydning for informantenes valg om å delta og emosjonelle reaksjoner mellom oss under forskningsintervjuet. Jeg mener også å ha beskrevet mine teoretiske ståsteder som representerer grunnlaget for tolkning (Thagaard 2013:203). Alle valg i forskningsprosessen er basert på punktueringer. Underveis i min søken etter teori er det stadig dukket opp nytt relevant materiale. Endelig valg viser således én av mange mulige innfallsvinkler til tema.

*Overførbarhet* av funn betyr at resultatet gir mulighet for gjenkjennelse eller skaper ny mening. Jeg mener å ha fortolket grunnleggende trekk ved foreldreskap til barn med progredierende lidelse som fenomen. Et mål har vært å beskrive foreldres erfaringer og meningskonstruksjoner og at dette vekker gjenklang hos foreldre som lever i en lignende livsverden. Betydningen av deltakernes vurderinger vil kunne styrke mine funn og undersøkelsen vil ha verdi etter i hvilken grad lesere den finner den interessant og nyttig (Smith mfl. 2009:183).

Resultatet representerer ikke lovmessige eller generaliserbar kunnskap. I den grad undersøkelsen produserer kunnskap, er det som fremkommer en forståelse av mange mulige, og resultat av en hermeneutisk prosess mellom datamaterialet, valg av teori og min tolkning (Thagaard 2013:211).

### **3.6 Analysearbeidet**

Analysen bygger bro mellom livsverdensintervjuene og resultatet av studien. Jeg er opptatt av hvordan mening dannes og meningskonstruksjonens forankring i sosial samskaping. I fremstillingen av datamaterialet er informantenes tillit av stor betydning. I analysen har det vært viktig for meg å ligge tett opp mot det som kommer frem i intervjuene og å skape en tolkningsramme som informantene kjenner seg igjen i, jamfør gjenkjennelse som betydning for overføringsverdi (Thagaard 2013:213).

Jeg mener å ha fått innholdsrike beskrivelser av foreldreskap og hverdagsliv med alvorlig syke barn. Jeg har fått tilgang på historier som med tydelighet forteller om stor fortvilelse, men også gleder. Noen temaer er av informanter presisert til å være av spesiell betydning at kommer frem. Dette er hensynstatt uten at det oppleves som styrende for en fri og åpen forskningsprosess. Jeg velger heller å se på det som en forpliktelse mellom informantene og meg som forsker, som forsikrer at det de forteller blir mottatt (Smith mfl. 2009:181).

I hovedsak er Smith (2009) sin anbefaling for intervjuanalyse over seks steg fulgt. Samtidig, IPA er ingen lineær prosess, og ulike steg både kan og vil påvirkes av ideer som fremkommer underveis og hermeneutiske fortolkninger (Ibid:80). Datamaterialet er praktisk tilrettelagt slik jeg opplever best å få oversikt og plassert på store ark som gir en billedlig fremstilling.

### **Steg 1, lese og re-lese**

Jeg begynte analysen med en detaljert gjennomgåelse av hvert intervju. Jeg lyttet gjennom opptak for å bli oppmerksom på detaljer som forsterket nyanser i uttrykk og narrativer. Transkripsjoner ble lest flere ganger. Jeg studerte informantenes beskrivelser ved å legge *epoché* til grunn; å søke oppmerksomt på deres forståelse og forsøke legge bort min.

### **Steg 2, innledende analyse**

I lys av forskningsspørsmålene, ble alle utsagn jeg tolket til å være av betydning markert og nummerert fortløpende. De ble plassert i midten av en matrise med tre kolonner. Jeg lette spesielt etter utsagn som fremsto meningsbærende (Smith mfl. 2009:83). Med et fenomenologisk fokus på å holde meg nærme informantenes eksplisitte mening, noterte jeg en meningsfortetning i høyre marg.

### **Steg 3, fortolkning**

Parallelt med økt kjennskap til materialet oppsto en glidende overgang til et interpretativt steg, hvor informantenes mening ble forsiktig tolket og abstrahert mot mine refleksjoner, referanser til teori og mulige mønstre av sammenheng. Dette ble notert i venstre kolonne av matrisen.

### **Steg 4, mønstre og sammenhenger**

Utsagnene, implisitt meningsfortetning og fortolkning, ble klippet ut og plassert vilkårlig utover. Sitater ble analysert på tvers, mønstre og meningsskapende erfaringer ble

sammenliknet for likheter og ulikheter. Grupper av utsagn ble så satt sammen i klasser og datamaterialet limt opp på store ark.

### **Steg 5, ideografisk fremstilling**

I tråd med IPA sin forpliktelse til ideografisk behandling, ble steg en til fire utført for hvert intervju før jeg gikk videre til det neste. For å skille mellom utsagn fikk informantene hver sin farge på datamaterialet.

### **Steg 6, temaer til analyse**

Jeg hadde nå seks ark med utsagn, fordelt etter klasser, varierende fra tolv til femten per informant. Materialet var ikke håndterbart innenfor oppgavens ramme og jeg lagde en ny matrise med en tabell for hver informant hvor alle klasser ble skrevet inn. Jeg valgte så tre temaer som fremsto med tilstrekkelig data til å være av betydning for alle informantene. Minst halvparten bør være representert for en god analyse (Ibid:107).

#### 4. Analyse

Antall informanter er i grenseland for Smith mfl. sin tilråding for hvordan skrive analysen og jeg velger å følge mal for større undersøkelser (2009:106). Datamateriale viser rike beskrivelser av informantenes livsverden. Seks unike historier bidrar fra hvert sitt perspektiv. Materialet som fremstår mest tydelig, mest emosjonelt eller skiller seg ut spesielt, benyttes. Jeg søker med det fordykning foran kvantitet (Ibid:115). Min tolkning av narrative legges da til grunn for hva som fremstår å være av størst ideografisk betydning, og informantene får ulik vekt under det enkelte tema.

Å gjøre analyse erfares som en runddans mellom datamaterialet, tolkning og teori, noe som samsvarer med en hermeneutisk forståelsesramme. Jeg velger å skrive analysen fortløpende som den fremstår og trekke inn teori underveis (Ibid:113).

I analysens første del gis en beskrivelse av informantene, deres familie og hverdagsliv. Deretter diskuteres hvordan informantene ivaretar foreldreskap i hverdagen, i lys av teori om salutogenese og diskurser om godt foreldreskap. Jeg peker på faktorer som foreldrene forteller innvirker på hvordan de opplever å ivareta foreldreskap innad i familien og i nærmiljøet.

I del to diskuteres foreldrenes opplevelser av samarbeid, eller mangel på sådan med helsevesenet. Min personlige erfaring er fra behandlerposisjon. Jeg var ikke oppmerksom på i hvor stor grad erfaringer fra dette møte påvirker foreldrenes livsverden. Mengden datamateriale om temaet gjør at det fremstår riktig å gi dette rikelig med plass. Det samsvarer med et fenomenologisk fokus om å holde seg nærme informantens mening og beskrive det som er viktig for dem (Smith mfl. 2009:83). Mitt vitenskapelige ståsted influerer på tolkninger og valg om å benytte systemiske kommunikasjons- og vitenskapsteorier i analysen av erfaringer og meningskonstruksjoner.

I del tre gjøres rede for foreldreskap og venteseorg, og hvordan tid som fenomen endrer seg når død blir ramme for liv. Å ivareta foreldreskap innenfor en slik kontekst, kan være å skape mening i det meningsløse. Jeg tenker at det er hva som fremkommer i foreldrenes narrativer om kjærligheten, livet og døden.

#### 4.1 Informantene

*Før og etter Kristus, før og etter Endre.* Hverdagsliv og foreldreskap blir aldri det samme etter at barn har fått uhelbredelig sykdom. Tiden blir ikke til hjelp fordi den også representerer en ende. Foreldrene tilstreber å leve så normalt som mulig, men det er vanskelig å oppnå stabilitet. De beskriver hverdagen som *å balansere på en knivsegg og leve i en boble*. Foreldrene jobber stadig med rutiner og strukturer fordi forpliktelser til familie- og samfunnsniv forsøkes ivaretas. Samtidig er uforutsigbarhet i hverdagen og frykt for fremtiden overhengende fordi de venter på neste krise som de vet kommer.

Barna krever oppmerksomt nærvær og omsorg gjennom hele døgnet. De trenger hjelp til å utføre alle daglige aktiviteter, fra personlig stell til lek. Vår sin mamma beskriver hvordan foreldreskapet fremstår altomfattende.

*Det er liksom, vi sover jo sammen med henne, ikke sant, hun tør ikke sove alene på rommet sitt. Og vi tør det ikke heller fordi det er så mye anfall som ikke høres og slår ut på alarmene. Hun har også hatt en periode med hallusinasjoner og blir redd og ... så det er et ganske...(gråter) Vi lever ganske låst...*

Vår er 14 år, har vært syk fra hun var ni og bor sammen med foreldre og storesøsken. Epileptiske anfall kommer uten varsel og medfører fall og skader. Mamma opplever situasjonen svært krevende, særlig uforutsigbarhet rundt sykdomsutvikling, som i medisinsk terminologi fremstilles å bli dramatisk frem til tidlig død. Kontakten med helsevesenet erfares fragmentert og utilstrekkelig og det er vanskelig å få hjelp ved behov. Vår er oppegående, men kan ikke utføre egenpleie som kroppsvask, kle på seg eller å spise uten tilrettelegging og tilsyn.

Det samme gjelder for Anna 17 år, som har vært syk fra hun var 6 år. Hun er blind, har ustø gange, sviktende kognisjon og må følges tett. Foreldrene er skilt, og Anna veksler mellom å bo hos foreldrene. Pappa er informant og den av informantene som har levd lengst med situasjonen. En god hverdag beskrives som en dag uten Anna fordi han er så sliten av en tilstand som svinger fra (...) *ufattelig rik til ufattelig mørk*, samt mangel på anerkjennelse fra et vanskelig hjelpeapparat. Samtidig lurer Anna alltid i bakhodet. Pappa er etablert på nytt, til sammen har stjernefamilien fem barn.

Tre av barna i undersøkelsen er multifunksjonshemmede. De har ikke verbalt språk, liten eller ingen kroppskontroll og får næring gjennom magesonde. Foreldrene administrerer medisiner, vurderer epileptiske anfall og behov for akuttbehandling. Det er nødvendig å ha ulike hjelpemidler og teknisk utstyr hjemme. Foreldreskap er derfor også å utøve medisinske beslutninger og utføre behandlende tiltak.

Iris er fem år og bor sammen med storebror og mamma som venter barn. Hun har vært syk fra fødselen av. Familien har hatt dramatiske og krevende perioder og mamma har mange ganger vært overveldet. Iris skrek hele første leveår og fra da av har familien fått hjelp til avlastning. Slik jeg ser det, handler mamma sitt narrativ allikevel om mestring, håndterbarhet og en evne til å finne mening i det meningsløse.

Amalie er fire år. Mamma er opptatt av å leve livet hver dag og samle på minner. Lenge var hun mer fokusert på sykdom og mangler enn på de gleder datteren gir. Det har vært en aktivt, arbeidsom prosess å komme til erkjennelsen, men er samtidig en mestringsstrategi som gjør livet mer begripelig. Familien består ellers av søster, halvsøsken og pappa. De har et velfungerende hjelpetilbud.

Endre ble født frisk og hadde en dramatisk sykdomsdebut da han var tre måneder. I dag er han tre år, situasjonen har vedvart og han er et svært sykt barn. Begge foreldrene er informanter. De har også to eldre barn, og beskriver en hverdag som brått ble snudd på hodet og fremdeles fremstår å *være opp - ned*.

*Det er derfor vi har hatt problem med og (...) få mer hjelp da, fordi.. det har vært, vi detter mellom stolene av de ting som er etablert for mange som har multihandikappede barn, men som han ikke passer inn i.*

De opplever at det er vanskelig å få forståelse for Endre sin sjeldne og kompliserte tilstand og familien lever med stort stress.

#### **4.2 Foreldreskap og hverdagsliv**

Informantene beskriver særlig fire faktorer som påvirker hvordan å ivareta foreldreskap i hverdagen; mental belastning, hjelp i hverdagen, sosiale ressurser og yrkesaktivitet.

#### 4.2.1 Mental belastning

Foreldrene erfarer omsorg av det syke barnet som svært utfordrende både fysisk, men særlig mentalt. Iris sin mamma har et hjelpetilbud som fungerer og hverdagsrutiner som gir struktur. *Men jeg opplever det som håndterbart på det praktiske, men på følelsesplanet så synes jeg at det går veldig opp og ned om det er håndterbart (gråter).* Hun erfarer dager med stor fortvilelse hvor tanker rundt Iris sitt liv blir gjennomgripende. Andre dager klarer hun å gjøre seg hard og skyve tankene vekk. Nevrologiske progredierende lidelser har et dramatisk sykdomsforløp. Det oppleves mentalt belastende at endringer i barnas dagsform vurderes fra det perspektiv at sykdommen utvikler seg og kan være en medisinsk forverring man vet kommer. Kunnskap om forventet utvikling medfører en konstant bekymring.

Vår sin mamma opplever uforutsigbarhet men også en mulig sykdomsutvikling som vanskelig.

*Jeg synes bare det er skummelt... Kjempeskummelt... Men så håper jeg bare at vi på en måte klarer å stå i de tingene som kommer, sånn sakte men sikkert. At vi klarer og ... Vi mennesker er vel skapt sånn at ... Vi klarer vel det meste som vi må klare ....*

Hun er engstelig for hvordan stå i foreldrerollen gjennom hele Vår sitt livsløp, at det en dag blir for mye og at hun ikke vil være sterk nok til å takle det som kommer. Foreldrene har bestemt seg for at de vil klare det sammen, men ingen kan fortelle dem hvor dårlig Vår vil bli eller hvor raskt sykdomsutvikling vil skje. *Det er skremmende, jeg har bare lyst til å ha henne oppi lommen min hele tiden, fordi...fordi jeg vet jo at hun ikke skal bli voksen, at hun ikke skal leve.* For å være sterk prøver mamma å gjøre seg følelsesløs, flat og ikke tenke langt frem.

Anna sin pappa forteller om en snikende, progredierende sykdomsutvikling. Anna mister ferdigheter gradvis og i hverdagen kan det være vanskelig å merke at det skjer.

*Du holder hendene som en skål foran deg og skal bære vann. Uansett hvor hardt du holder, det drypper alltid i gjennom, litte grann. Eller sand kanskje da. Så for hver dråpe, det er Anna jeg holder her og det drypper noe av Anna, drypper av henne hver eneste dag. Og det går såpass sakte at det tar en stund før man opplever at nå har hun mistet den ferdigheten. Og idet, idet jeg registrerer at nå kan hun ikke det hun kunne i går, eller i forrige uke, så blir jeg så lei meg.*

Anna har vært syk i 12 år og pappa synes det er *jævlig å være vitne til* hvordan hun sakte visner hen. Noen ganger skriker han det ut og vet det sårer, men en utømmelig sorg renner over og han lar det gå utover de som står nærmest.

Foreldrene forteller om stor frykt fordi de vet hva som vil skje men ikke hvordan. De kjenner målet men ikke veien. Medisinsk litteratur forteller om detaljer som gjør fremtiden skremmende og vanskelig og forstå. Jeg har vist til Steel sin undersøkelse, som beskriver foreldres erfaringer som å være på en reise, uten gode kart. Uforutsigbarheten gjør det vanskelig (2005:37). Selv om foreldrene jobber hardt for å ha best mulig rammer rundt situasjonen, møter de jevnlig på kriser som ødelegger stabiliteten. Også i rolige perioder er de *på ank* for endringer. Når de oppstår, er det som å sendes ut i ukjent terreng nok en gang.

Endres mamma hadde lite hjelp den første tiden. Erfaringene gjør at hun ikke lenger klarer å overvåke han på rommet.

*Det første halvåret hjemme eller første året, så hadde vi ikke så mye assistenter, så jeg satt inne der og jeg måtte sitte med han på fanget for å bryte kramper. Så satt med han på fanget, fra åtte om morgenen til seks om kvelden. Og etter det klarer jeg det ikke lenger, klarer ikke å gjøre det.*

Hun forteller hvor mentalt krevende det er *å være på* hele tiden. Det betyr å ha en hånd på og en tanke om hvert sekund, i forhold til forstyrrelser som påvirker Endre sin tilstand. Han er vår for lyder, som kan være anfallsutløsende, særlig under søvn. Derfor lister søsken og foreldre seg rundt når han sover. Endre får lett infeksjoner og har stor respirasjonsproblematikk, og besøkende må vurderes for smittsomme sykdommer.

Anna har symptomer på sin lidelse som medfører en krevende atferd. Hun har ikke forståelse for egne begrensninger. Pappa blir sliten.

*Men det er ikke alltid jeg har kreftene, eller tålmodigheten. Jeg kan fort bli sinna, kjefte på Anna for ting hun ikke kan noe for. Da får jeg jæklig vondt inni meg, men jeg blir, jeg har skjønt at jeg har liksom ikke noe overskudd.*

Det er ikke bare merarbeidet i seg selv som gir slitenhet, men en form for monotoni i samvær og omsorg hvor daglige rutiner følger et bestemt mønster for å skape forutsigbarhet og oversikt. Anna kan ikke selv fylle tiden med innhold som lek eller annen aktivitet. Pappa



kjenner på monotonien og for å få egen tålmodighet til å vare, har han fått Anna interessert i aktiviteter som de begge kan engasjere seg i. Han prøver å gjøre daglige trivialiteter lystbetont ved å kombinere dette. *Da gjør vi noe som er gøy også, samtidig som vi kler på oss, (...) mens det brettes tøy, eller jeg hjelper henne på do.*

Jeg tenker at det kan koste energi og alltid være så foran og mentalt på. Samtidig er det en mestringsstrategi som fungerer og gir samværet større mening. Som pappa sier; *jeg tror livet hadde vært annerledes hvis jeg hadde sittet i atten år og sunget kaptein Sabeltann.* Den mentale slitenhet beskrives å gi begrensninger både i krefter, men også utfoldelse. For noen av barna reduserer sykdommen mulighet for spontanitet og fleksibilitet. Videre forplanter det seg til andre familiemedlemmers mulighet for hverdagslige aktiviteter. Det fremheves særlig å gå utover søsken og gjør opplevelsen av å utøve godt foreldreskap for dem vanskelig. Annas pappa tenker at broren har hatt mye mindre pappa enn hun har hatt. En god hverdag er de gangene han får til aktiviteter hvor de gjør ting sammen, men det er vanskelig gjennomførbart.

Endre tåler dårlig å være ute og det er besværlig å gjøre aktiviteter sammen som familie. Det oppleves særlig begrensende i høytider og ved festligheter, som 17. mai eller skoleavslutninger for søsken. Foreldrene må dele seg og mamma savner å utøve fellesskap.

*Jeg blir kjempelei meg, så bare det å kunne ha han med. Om han må lufte magen eller bruke matpumpe og alt det der, det er ikke noe problem bare han kunne vært med. Bare vi kunne hatt han sovende i vogna, men ikke en sjanse. Må sitte med han i fanget og stryke på han, så det...*

Alle foreldrene fremstiller å ha dårlig samvittighet overfor familiemedlemmer. Samvær med partnere påvirkes. *Ellers så er jeg vel stort sett plaget med konstant dårlig samvittighet for at jeg ikke er god nok på noen felt, tror jeg (latter),* sier Annas pappa. Slitenheten setter seg i kroppen og pappa ler når han forteller. Flere foreldre gjør tilsvarende når de forteller om emosjonelle forhold. Fra et fenomenologisk analytisk perspektiv er følelser sentrale når vi skal forstå erfaringer. De er indikatorer på en kulturs anerkjennelse og normgivende praksis av emosjonelle uttrykk (Smith mfl. 2009:199). Mening og forståelse er basert på en sosialt delt overenskomst om hvordan disse skal forstås. Følelser og tanker er tett sammenvevd og kommer til uttrykk intersubjektivt (Lock mfl. 2014:85). Når pappa ler, kan det være et forsøk

på å ufarliggjøre følelsen av smerte som han kjenner over ikke å oppleve seg tilstrekkelig overfor forpliktelser.

Kroppslige og psykiske plager veves sammen gjennom språket. Foreldrene beskriver *redsel, fortvilelse og frykt*. Det gjør at de *ikke har krefter, ikke strekker til og blir pumpa*. Kroppen uttrykker følelsene som setter seg i muskulaturen og språket binder sammen kropp og sinn. Med en sosialkonstruksjonistisk forståelse lagt til grunn minner kroppen oss om hvordan erfaring henger sammen med vår psykiske og kulturelle verden.

#### 4.2.2 Hjelp i hverdagen

Foreldrene i undersøkelsen opplever omsorgen for det syke barnet så altomfattende og tidkrevende at det ikke er forenelig med å klare det de opplever er familiære forpliktelser tilfredsstillende. Barna bor hjemme, noe som samsvarer med normative føringer som i dag kan sies å representere godt foreldreskap når barn er syke. Det er en grunnleggende forutsetning for helsetjenesten til barn og unge at de skal få et tilbud hjemme i sitt vante miljø og unngå innleggelse i helseinstitusjoner når dette ikke er nødvendig (Lerdal 2009:24). Foreldrene til Endre har takket nei til hjelpetilbud utenfor hjemmet, fordi han er så vår for ytre påvirkning. Samtidig er de meget slitne etter tre år med mye dramatik og hvor situasjonen defineres som *stabilt ustabil*.

*Det var ikke aktuelt å sende Endre på avlastning for å vise at det ikke funker. Ikke aktuelt. Det eneste vi kan gjøre for han er å passe på at han har mennesker rundt seg som ivaretar han og at... at han har det bra. Og at vi prøver å ta vare på oss andre i tillegg da.*

Jeg har vist til hvordan streben med det syke barnet kan ses på som et forsøk på å legge allmenne forståelser om godt foreldreskap til grunn. Valget kan også være et ønske om å prioritere tid sammen, fordi foreldrene vet at livet sammen med barna er begrenset. Kjærligheten er det bærende element som gjør slitet meningsfylt (Gundersen 2012:96). Samtidig trengs ekstra ressurser for å få det til fordi pleie- og omsorgsbehovet er så stort. I et salutogent perspektiv vil opplevelsen av sammenheng samsvare med hvilke ressurser foreldrene opplever å disponere. Kronisk, hyppig eller akutt overbelastning vil kunne svekke belastningsbalansen.

Kommunene er pålagt to statlige ordninger som bistand til familier som har barn med spesielle behov, avlastning og brukerstyrt personlig assistanse (BPA). Avlastning er et tilbud til foreldre som har barn med store omsorgsbehov og gis fra noen timer til døgnbaserte tiltak. Familiens ønsker skal tillegges stor vekt (Grue 2011:50). BPA er en ordning som skal bidra med praktisk hjelp til barn som har omfattende og langvarig behov. Dette gjelder hjelp i dagliglivet, egenomsorg og personlig stell. Hovedhensikten med BPA, er å tilby fleksibilitet i hjelpetilbudet og sikre et mest mulig selvstendig liv. Det innebærer at brukeren av tjenesten bestemmer hvordan tjenesten skal benyttes og i denne sammenheng hva foreldre vurderer å være best for barnet (Ibid:52).

Iris sin mamma har forsøkt ulike løsninger. På et tidspunkt endret Iris sin medisinske tilstand seg og hun trengte større grad av skjerming enn hva som var mulig innenfor eksisterende ordninger.

*Og kanskje bare det å reise fra hjem til barnehage og fra hjem til institusjon, de byttene der var for, for slitsomme til tider så på ganske kort varsel så sluttet hun i barnehage og etter noen uker, så sluttet hun i avlastningssituasjon. Kommunen var veldig flott da, kastet seg ganske raskt rundt og laget en ordning hvor Iris var hjemmebarn med tjenester i hjemmet.*

Mamma opplever at kommunen bidrar til beste for Iris og familien ved å styrke belastningsbalansen. Kommunen tilfører ressurser som mamma trenger for å kjenne det håndterbart å ivareta foreldreskap for Iris. De anerkjenner samtidig hennes innsats. Hun kan prioritere det hun opplever er meningsskapende og sette vekk arbeid hun opplever krevende og administrativt, som ansvar for medisiner og hjelpemidler. Dette samsvarer med undersøkelser som viser at administrasjonsoppgaver kan oppleves som et betydelig merarbeid (Haugen mfl. 2012:12).

*Jeg opplever at jeg gradvis har fått.. frigjort.. til å være mamma... Synes at det, er veldig fornøyd nå. Det har vært mange strevsomme perioder og de verste er kanskje de periodene hvor jeg synes jeg har brukt mer tid på å administrere omsorg og pleie på barnet mitt.. enn pleien og omsorgen selv.*

Forskning viser hvor viktig det er at hjelpeapparatet ser, støtter og anerkjenner familiens egne styrker og mestringsgrep (Singer mfl. 2007:357). Det finnes også forskningsmessig belegg som viser hvilken avgjørende betydning det har for mestring og livskvalitet at hjelpetjenester benytter familieperspektiv (Rain mfl. 2007:627). Dette støttes av brukerorganisasjoner som

har kommet med gjentatte ønsker om større vektlegging av familieperspektiv i habiliteringsprosessen (Lerdal 2009:28). Alle familier har unike historier og vil ha ulike behov for hjelp. Det forutsetter et fleksibelt hjelpeapparat som tilpasser sin bistand til hver familie. I ”Handlingsplan om Habilitering av barn og unge”, beskrives hvordan foreldre opplever tilbud om lovpålagt kommunehelsetjeneste forskjellig. Også her anbefales bedre ivaretagelse av familieperspektiv. Tverrfaglig og tverretatlig samarbeid er en forutsetning som legges til grunn for bistand til brukerne, men tilsynsrapporter viser at mange kommuner har sviktende rutiner på området (Ibid:64).

Endre krever kontinuerlig tilsyn gjennom hele døgnet, også overvåkning under søvn. Nattevåk er ikke forenelig med forventninger og forpliktelser foreldrene har på dagtid. Han har to søsken under 10 år. Etter skoletid trenger de tilsyn som andre på sin alder. Det er vanskelig å ha med venner hjem fordi Endre er så vår for sanseinntrykk. Til forskjell fra Iris, har Endre fått innvilget et visst antall timer til BPA. Foreldrene har valgt å benytte timene til å dekke netter og søvn på formiddag. De opplever ikke å ha tilstrekkelig med ressurser til å håndtere hverdagen for seg selv og barna, og etterlyser en helhetlig tilnærming til sin livsverden.

*Vi strekker ikke til. Endre føler jeg får det han trenger, stort sett. Litt dårlig samvittighet til tider men egentlig burde jeg ikke ha det, for han, han går jo foran alt. Så det er jo jentene og parforholdet som er skadelidende...*

Pappa bruker ordet skadelidende når han beskriver konsekvenser av det han opplever er manglende familieperspektiv. Det kan fremstå strengt. Jeg tenker at familien lever en tilværelse som påfører foreldrene mye dårlig samvittighet og negativt stress. Det er lite de klarer å endre på uten å innvilges flere timer med BPA. Det er også å anta at å leve slik over tid kan ha skadelidende konsekvenser for deres helse, jamfør forskning (Haugen mfl. 2012:67; Getz mfl. 2012). Søsken prioriteres, men det oppleves vanskelig å utføre foreldreskap for dem utover å dekke grunnleggende behov. Pappa balanserer en stram tidsramme når han kommer fra arbeid. Han sier:

*Vært veldig vanskelig, har vært veldig sliten, blir veldig sliten. Zombieaktig når du kommer til ettermiddagen og kvelden og har vært på jobb hele dagen. Du kommer hjem og da er det å ordne med barna. Alt går i ett. En av oss sitter med Endre eller er med barna hele tiden. Det er ikke noe egentid, ingenting, det eksisterer ikke.*

Å benytte familieperspektiv her vil også være å fremme salutogenese. Ved å se på alle familiemedlemmers behov og tilføre ressurser til en bedre belastningsbalanse, vil negativt stress kunne reduseres og graden av mestring øke (Langeland 2014:14). Dersom foreldrene opplever seg i stand til å utøve tilstrekkelig med omsorg for både det syke barnet og søsken, vil hverdagen fremstå som mer håndterbar og i større grad innenfor en norm av godt foreldreskap. Som mamma til Endre sier: *Bare å gjøre ting som familie, bare å kunne være ute i hagen alle sammen, sånne ting.*

Undersøkelser fremhever betydningen av å styrke omsorgen for familien utenfra med et funksjonelt hjelpeapparat. Gode støtte- og avlastningsordninger er grunnlaget for et hverdagsliv som fungerer, ellers risikerer foreldre å forstrekke seg og bruke mer krefter enn de har. På sikt kan det medføre utbrenthet. Det fremheves hvor viktig det er med hjelpere som ser helheten, hva som er best for det syke barnet, men samtidig ser søsken og foreldre sine behov (Rogne og Hareide 2004:105; Haugen mfl. 2012:65). Foreldreskap til Iris og Endre er innenfor samme dramatiske kontekst, men tilgang på offentlige ressurser erfares svært forskjellig. Iris sin mamma opplever å mestre mammarollen og være fornøyd med hjelpetilbudet, mens Endre sine foreldre beskriver stor slitenhet og et konstant underskudd på hjelp. Det er å anta at forskjellene mellom kommunene i tilbud og organisering av tjenestetilbudet kan bidra til og kompliserer situasjonen (Lerdal 2009:65). Forskjellen kan også handle om hvilken terminologi som legges til grunn og hvordan situasjonen språksettes i møtet mellom hjelpeapparatet og foreldrene. Som tidligere beskrevet er grunnpremisset i en medisinsk modell er at foreldrene rammes av mentale og fysiske belastninger og at årsaken er barnets store og patologiske omsorgsbehov. Foreldrene forteller om enorm innsats. Når de erfarer og ikke tildeles de ekstra ressursene de mener å trenge, kan det oppleves som en manglende anerkjennelse fra velferdsstaten på innsatsen de gjør. Det å klage på vedtak som ikke innvilges, kan tolkes som at foreldrene tenker barnet er en byrde, lik en patologisk tilnærming (Gundersen 2012:87). Jeg tolker at foreldrenes innsats er en kjærlighetshandling, men som i et salutogent perspektiv trenger belastningsbalanse for mestring av foreldreskapet.

#### **4.2.3 Sosiale ressurser**

Tilgang på sosiale ressurser i familie- og vennenettverk er av betydning for hvordan foreldre erfarer den omfattende omstillingsprosessen. Som tidligere beskrevet utøves foreldreskap innenfor ulike familiekonstellasjoner. I sine beskrivelser av hvem familien består av,

fremkommer betydningen av *å gjøre* i stedet for *å være* familie (Øfsti 2010:66). I denne undersøkelsen er det bare Iris sin mamma som beskriver å ha en besteforelder som ressurs i hverdagen. For noen informanter handler fravær av besteforeldre om forståelige årsaker. Vår har besteforeldre som bor i utlandet store deler av året. Andre har besteforeldre i en annen kant av landet og mangel på hjelp kan forklares med geografisk avstand. Amalie sine besteforeldre er gamle og syke og dermed en ekstra omsorgsbyrde. For noen besteforeldre begrunnes mangel på samvær med manglende engasjement, likegyldighet og støtte. Andre beskrives å ha et alminnelig godt forhold, men av praktiske årsaker er de uten mulighet for å bidra i det daglige.

Lite deltakende besteforeldre defineres utenfor og venner innenfor familiens ramme. Det samsvarer med undersøkelsen til Rogne og Hareide (2003:61) hvor halvparten av deltakerne forteller om en sjelden og anstrengt kontakt med familien. Venner overtar funksjoner som tradisjonelt har vært forbeholdt slekt.

*Det er liksom ikke de nærmeste som kjenner Amalie og vår situasjon så godt, sånn aller best. Det er liksom, vanskelig å forklare, men noen trekker seg litt mere unna.. enn de ellers hadde gjort, merker man.. Jeg har tre veldig gode, nære venninner og to av dem er avlastere også, for Amalie.. Så de er også å regne som familie.*

Amalies mamma beskriver betydningen av venner som også betyr en praktisk forskjell. De er tilgjengelige og bidrar med hjelp som får hverdagen til å fungere, og de erstatter omsorg innenfor private sfære som tidligere har vært forbeholdt slekt. Derfor blir de også godt kjent med Amalie, leser hennes behov og ser hennes spesielle sider. Det er viktig for mamma.

Anna sin pappa beskriver en lavterskel for å utvide nettverket i familien. Venner er for han en nødvendig og betydningsfull ressurs både i hverdagen men også for egen avkobling.

*Vi har et tett og stort vennenettverk. Det er såpass tett at jeg nesten vil definere det som familie det også.. Vi er en veldig, veldig sosial familie. Med en gang du har tråkket over den dørstokken så hører du til der. De som kommer inn er vår familie om de vil eller ei.*

Det er en allmenn aksept på sammenhengen mellom sosial støtte og ressurser og psykiske og somatiske helseproblemer (Haugen mfl. 2012:23). Sosial støtte kan fungere som salutogene ressurser og bidra til å øke menneskets mestringsevne. I Lassen sin undersøkelse (1998:346)

er betydningen av sosialt liv beskrevet som en mestringsstrategi. Samspill med venner gir mulighet til å dele følelsesmessige belastninger samt avkobling fra hverdagslig streben. Endre sin mamma opplever å ha få venner rundt seg etter år med liten mulighet til å gå fra hjemmet. *Jeg har nok mistet veldig mye nettverk, ikke klart å opprettholde. Og så klarer jeg ikke å være sosial som før både på grunn av tiden og på grunn av meg selv. Jeg klarer ikke.* Foreldre som bruker alle krefter på å strukturere hverdagen, kan komme i fare for å overse egne behov. Sykdommen kan bli altomfattende og sosial isolasjon kan forsterke dette (Ibid:363).

Flere foreldre opplever det vanskelig å få forståelse for familiens situasjon. Endres mamma opplever at folk spør av høflighet men ikke vil vite svaret. *De vil helst at du skal si ja, ja alt er bare bra, sola skinner og vi har det perfekt.* Vår sin mamma beskriver hvordan gamle venner trekker seg unna som *en kjempesorgprosess*, hvor familien har gått fra et sosialt aktivt liv og stor vennekrets til å leve ganske isolert. De blir ikke invitert på like mye som før. Få mennesker spør hvordan de har det. Hun opplever at det er press på å holde en sosial og positiv livsstil, folk ønsker ikke å omgås de som trekker livet ned. Mamma velger derfor å fremstå sterk i sosiale møter for at ikke (...) *folk skal si at der kommer hun som har det så tungt.*

En diskurs som fremstår tydelig i tiden er ”vellykkethet” hvor individualitet og selvrealisering har stor plass. En stor og aktiv vennekrets er en del av bildet. Det samme er god helse, fysisk aktivitet og en attraktiv arbeidshverdag hvor man får brukt sine evner. Sosiale medier som Facebook og Instagram fungerer som fremvisningsarenaer hvor diskursen snakkes og skrives frem. Familieportretter er gjerne av glade mennesker i attraktive situasjoner. En hverdag med sykdom, sorg og slit passer ikke inn i bildet. Lite fritid og store arbeidsoppgaver i hjemmet gjør det vanskelig å ivareta et sosialt liv som tilfredsstillende diskursens standard.

Noen foreldre beskriver assistenter til å ha en familiær- og vennskapelig rolle. De inngår i daglige rutiner og har betydning for familiesamspill og hverdagsliv. Endre sine assistenter har en betydelig sosial funksjon utover jobben de utøver.

*Ja så vi har assistenter da, vi har spesielt tre som har vært lenge som er, de er som familie. De er som tanter for ungene, som mammaer for Endre og som venninner for*

*meg, så det blir som... vi er veldig heldige som har dem. Det er de kanskje, som i forhold til situasjon er de største støttepersonene egentlig.*

Også Iris sin mamma beskriver betydningen av gode hjelpere som får en utvidet rolle i familien. *Synes kanskje de burde være med, spesielt en assistent hun har, som har fulltidsstilling, som og er.. viktig person for Iris og for hele familiesamspillet.* Det kan være flere årsaker til at det blir slik. Assistentene blir godt kjent med barna og deler betydningsfulle opplevelser, både dramatik og glede med foreldrene. De arbeider tett på familien og er sosialt tilgjengelige uten stor planlegging. Jeg tenker at mange som velger en slik jobb, er omsorgsfulle personer som evner å vise empati og anerkjenne familiens livsverden. De blir sosialt betydningsfulle, fordi nærhet til denne gjør at de evner å ha en helhetlig tilnærming.

En sosial dimensjon som fremheves å ha betydning, er samvær med foreldre underlagt samme livssituasjon. Jeg har vist til undersøkelser som presenterer hvordan det oppleves identitetsskapende å treffe andre familier som gjenkjenner de spesielle sidene ved hverdagslivet. Amalies mamma har beholdt god kontakt og nære relasjoner til familie og venner, men opplever allikevel samvær med foreldre i samme livskontekst som særegent.

*Men selv om det er sjeldent så har vi jo truffet flere familier, det vil jeg si har vært det beste for oss, det å treffe andre, selv om noen har hatt det dårligere og noen har hatt det bedre. Hvis at det går an å måle det så har vi hatt så mange fellestrekk og det har vært så utrolig godt. Bestemmende egentlig, å treffe andre.*

Foreldrene møter erfaringskunnskap, hvor felles språk blir en implisitt fellesnevner (Berg og Strøm 2012:353). Flere av deltakerne fremhever betydningen av facebookgrupper som er dannet rundt spesifikke diagnoser, eller i tilknytning til behandling og pleie. Det er lukkede grupper med stor takhøyde for det spesielle og lav terskel for å søke støtte og kontakt. Her fremstilles en annen og nyttig bruk av sosiale medier. Foreldre forteller om *diagnosegruppe*, *knappegruppe* og *diettgruppe*. Litt kontakt er mye mer enn ingen og beskrives å være av viktig sosial betydning i hverdagen.

Foreldrene opplever altså betydelige endringer i sitt sosiale liv etter at barna blir syke, både deres forhold til andre mennesker og andres forhold til dem. For de fleste er endringene store, til både familie- venne og kolleganettverk.



#### 4.2.4 Jobb som mestring eller belastning

Fire foreldre i denne undersøkelsen er i arbeid. To av dem jobber fulltid. Begge fremhever at det er mulig, grunnet fleksible og forståelsesfulle arbeidsgivere. Amalies mamma sier at: *En uke med henne, da er man ganske pumpa... og da føles det på det, at jeg er sliten. Og da får jeg vondt av henne. Og da sier jeg det til henne da; du får tilgi meg (latter).* Jobben blir en avlastning fra omsorgsforpliktelser.

*Jeg har nok kanskje litt dårlig samvittighet for jeg burde sikkert jobbet litt mindre... Men så tenker jeg det at Amalie er ganske krevende, sånn at, jeg får ganske mye overskudd egentlig når jeg er borte en dag på jobben og kommer hjem til henne.*

Amalie har nattevakter hjemme, noe som er avgjørende for foreldrenes arbeidsdeltakelse. Mamma synes det å være i jobb fungerer både for datteren, men særlig for egne behov. Det er mye ekstraarbeid med legekontroller og behandling innenfor arbeidstid, men arbeidsgiver tillater at hun tar igjen på andre tidspunkter.

Vår begynner å bli mentalt redusert og er veldig avhengig av samvær med foreldre og søsken. Selv om omsorgsbelastningen er stor, har familien utsatt diskusjon om økt hjelpetilbud til Vår blir dårligere, (...) *fordi hun er så innmari knyttet til oss, å sette henne bort til noen fremmede, det har jeg ikke hjerte til rett og slett.* På dagtid har Vår assistent og mamma jobber femti prosent.

*Jeg synes det hjelper veldig de timene jeg kommer ut i jobb da, å treffe andre og snakke om andre ting og koble av. Uten det så tror jeg... Så det har vært vanskelig, det blir liksom sånn at ferier og helger blir tøffere enn hverdagen. .. fordi.. du går jo oppi det hele tiden.*

Det å være hjemme med det syke barnet oppleves mer krevende enn å være i jobb.

Yrkesarbeidende foreldrene har det til felles at hjelpetilbudet oppleves tilfredsstillende. De er trygge på at barna er ivaretatt når de er på arbeid og det å være i jobb fremstilles da som en mestringsressurs for å klare hjemmesituasjonen.

Iris sin mamma har vært i jobb fra datteren var ett år. Det har betydning for å ta vare på og få tilgang til andre sider av seg selv enn som omsorgsgiver.

*Jeg jobber jo litt da. Det har vært viktig for meg hele tiden. Jeg har tatt i mot mye hjelp helt fra starten, for jeg har kjent at jeg har trengt å være noe annet enn bare være mamma overfor et sykt barn. Så jeg jobber to ganger i uken nå.*

Arbeidsplassen er en arena hvor man er tilstede som yrkesarbeidende og kan legge vekk foreldrerollen (Haugen mfl. 2012:24). Det gir rom for både det å vise til og benytte annen kompetanse enn den familiære. Foreldre kan ta frem sterke og mestrende egenskaper og kollegaer kjenner og speiler disse. Kollegaer gir inspirasjon og impulser som man tar med hjem. Ved å legge en sirkulær forståelse til grunn, kan yrkesaktivitet tilføre mestringsressurser som bidrar til belastningsbalanse for å ivareta foreldreskap. Kollegafellesskap kan også fremstå enklere sosialt enn vennenettverk, fordi en relasjonell tilnærming er knyttet til kompetanse og yrkesutøvelse og har mindre forventninger til nærhet og forståelse (Rogne og Hareide 2003:64).

For Endres mamma oppleves det umulig å være i jobb slik situasjonen er nå. Hun kjenner på behov for ytre impulser og sosialt samvær som arbeidsliv tilfører, men opplever hjemmesituasjonen for belastende, for familien som helhet, men også for egen helse.

*Jeg klarer ikke å jobbe hundre prosent og i tillegg være her, når jeg har mer enn nok med å klare dagene. Prøve og være noenlunde overfor jentene og ta meg av han, da klarer jeg ikke å gå i jobb... Hva skjer da hvis jeg er sykemeldt et år og vi ikke får pleiepenger?*

Foreldrene som ikke arbeider utenfor hjemmet, savner å kunne gjøre det. Det eksisterer diskurser om betydningen av å delta i arbeidsliv og om å dra velferdssamfunnet i fellesskap. Hjemmearbeid gir ikke samme anerkjennelse. En jobb kan dermed fremstå som en normalitetstilpasning og et arbeid å gå til en avkobling (Haugen mfl. 2012:66).

Jeg har vist til undersøkelser som viser at særlig mødre arbeider redusert eller står utenfor arbeidslivet. Data indikerer også at hjemmeværende mødre er mer deprimerte enn mødre som er yrkesaktive. Fedre synes i mindre grad å bli påvirket av situasjonen (Grue 2011:83). Frambu kompetansesenter viser til entydig erfaring på at når familier selv gis mulighet for å vurdere hva som fungerer, oppnås det beste resultatet for barna, foreldrene og på sikt samfunnet. Når det ikke legges til rette for gode løsninger, kan foreldre falle helt eller delvis ut av yrkeslivet. Mødre som har mulighet til å jobbe etter eget ønske er mindre stresset enn andre mødre. De fleste familier ønsker å kombinere omsorg for barnet med yrkesaktivitet

(Hoxmark 2004:15). Helsedirektoratet klargjør i en rapport hvordan de er gjort kjent med at foreldre til barn med progredierende lidelser kan finne det vanskelig å kombinere familiesituasjonen med en yrkesaktiv tilværelse (Lerdal 2011:65). Ivaretagelse av omfattende omsorgsoppgaver medfører at de fleste foreldre ikke klarer å være i full jobb (Hoxmark 2004:3).

#### 4.3 Foreldreskap og samarbeid

At barnas sykdom utvikler seg negativt gjør det nødvendig med jevnlig kontroll og behandling. Samtidig driver familiene små sykehus i hjemmet og har høy terskel for å søke hjelp. De fleste barna har vært mye og lenge innlagt på institusjoner, særlig ved sykdomsdebut. Spesialiseringen i helsevesenet gjør at behandling av sykdommen er fragmentert i deler og barna frekventerer ulike sykehusavdelinger. Foreldrene forteller om til dels stor motstand mot innleggelse, både på lokal- og spesialsykehus.

Endres mamma forklarer konsekvensene av sin erfaring; *Vi har et minisykehus hjemme og altså skal han være fryktelig dårlig før vi reiser. Jeg hater sykehus, (...) Vi har oksygen, vi har alt hjemme.* Foreldreskap for Endre er derfor også å erverve seg nødvendig medisinsk kompetanse og så langt som mulig behandle han hjemme.

Iris sin mamma synes de har mye god hjelp rundt seg i det daglige, men medisinsk føler hun seg lite ivaretatt og overlatt til seg selv. Hun synes helsetjenesten lokalt fungerer dårlig og beskriver å ha vært *veldig fortvilet mange ganger.*

*Og så har vi da vårt lokale sykehus med barneavdeling ... som jeg synes det er en belastning å komme til.. Hvis du kommer dit så er det jo alltid fordi Iris er akutt syk. Og jeg som mor til et alvorlig sykt barn har jo høy terskel for å kontakte sykehus, for vi håndterer mye hjemme og synes at det er det beste.*

Mamma opplever at helsepersonell blir skremt av Iris sin sjeldne sykdom. På tross av en kronisk tilstand og stor sannsynlighet for reinnleggelser, synes hun ikke avdelingen prøver å gjøre seg kjent med henne. De har ikke fast lege eller kontaktperson på sykehuset. Det å ha et så alvorlig sykt barn føles derfor veldig ensomt. I en rapport fra Nova om sjeldne medisinske tilstander, beskrives hvordan spesialisering på sykehusene gjør det vanskelig å gjennomføre

en helhetlig behandling av pasienter med sammensatte lidelser. Grunnen er at det ofte ikke er etablert et overordnet og koordinerende ansvar for pasienten (Grue 2008:9).

Vår sin mamma forteller om tilsvarende opplevelser. Vår har ikke vært syk veldig lenge og situasjonen er fremdeles preget av mange spørsmål og få svar. Når hun får store epileptiske anfall, synes mamma det er skummelt å ha ansvaret uten faglig bistand. *Det er skummelt fordi vi går og venter på at hun skal bli verre (gråter)*. Behandlingen av Vår er ikke relatert til en institusjon, men veksler mellom lokal- og spesialisert sykehus. Det er frustrerende, og mamma vet ikke hvem hun skal kontakte når det er noe. Det er gjort forsøk på å få primærkontakt, men i praksis er det vanskelig å få til å fungere. Ved behov for konsultasjon har hun erfart at det har gått fire uker å få vedkommende i tale.

*Jeg synes.. at vi har det tøft nok om vi ikke skal bruke så mye energi på å føle at vi maser. Og ikke bli for irritert, for man skal jo ha samarbeid. Og innimellom så får du lyst til og bare.... Og føler at det er ingen som bryr seg... (...) Det er greit nok at legene ikke kan fortelle oss hva som kommer til og skje eller når det kommer til å skje. Det er mere; når du får en så alvorlig diagnose (gråter) så bør det være en kontaktperson som kan svare deg...*

Foreldreskap til barn med progredierende lidelse er fylt med et stort ansvar som ikke er håndterbart uten tilgang på medisinsk kompetanse. Hvorfor oppleves dette samarbeidet så vanskelig?

Jeg har vist til systemisk kommunikasjonsteori hvor handlinger og hendelser inngår i et aldri opphørende kommunikasjonsnettverk og hvor kontekst er meningsbærende ramme. Mangel på kontakt oppleves som en monologisk kommunikasjon, hvor roller og posisjoner beskriver en usymmetrisk og hierarkisk balanse. Medisinske diskurser skaper og begrenser foreldrenes muligheter, fordi helsevesenet er premissleverandør og styrer kunnskap og behandling. Jeg har vist til undersøkelser som beskriver hvordan foreldre opplever denne språklige maktbalanse som et anliggende som påvirker helsen. Det å være pådriver og koordinator i møtet med hjelpeapparatet, er en betydelig følelsesmessig belastning hvor foreldre veier sine ord og opptrer som dannede og høflige portvakter. Møtet krever også at de kontrollerer sine følelser, men samtidig involverer private erfaringer (Haugen mfl. 2012:46). Vår sin mamma beskriver nettopp hvordan hun passer seg for ikke å fremstå irritert i møtet med sykehuset fordi hun er avhengig av samarbeid. Mangel på svar fremstår som en språkhandling og påvirker følelsen hun har av seg selv *som masete* (Øfsti 2010:29). Det er også emosjonelt

krevende å oppleve og ikke å bli tatt på alvor ved behov for hjelp. Mamma kjenner Vår best og trenger å bli trodd når hun i sin bekymring tar kontakt. I stedet oppleves møtet som en emosjonell merbelastning.

Alle foreldrene beskriver uro og utrygghet over stort medisinsk ansvar. Det kommer til uttrykk gjennom deres emosjonelle fortellinger. Jeg tenker at dette kan forstås som en eksistensiell usikkerhet, hvor mangel på medisinsk hjelp skaper en utrygghet som påvirker følelsen av sammenheng i tilværelsen. Jeg har vist til teorier om hvordan eksistensielle påkjenninger gjennom tap av kontroll kan lede til stressrelatert sårbarhet, og hvordan følelser og erfaringer setter seg i kroppen (Getz mfl. 2011). I et fenomenologisk perspektiv møtes verden og bevisstheten i kroppen som både er uttrykk og åsted for våre følelser. Foreldrenes sorg og kjærlighet viser seg i atferd og måter å oppføre seg på som er synlige på utsiden. Den menneskelige opplevelse er en udelelig hele. Når helheten går tapt, kan den gjenopprettes ved at vi føler oss virkelig hørt av andre (Lock og Strong 2014:85). Foreldrenes narrativer handler om en manglende opplevelse av at det skjer.

Diagnosene til barna er sjeldne. Den sjeldne erfaringen handler om å falle utenfor fagfolks kunnskapsunivers. Opplevelsen kan være strevsom og truende. Foreldre kan ikke ta for gitt at helsepersonell har adekvat kunnskap om sykdom og behandling. I tråd med allmenne forståelser om kunnskapsutvikling i dagens digitale verden, handler det om å vite hvor kunnskapen finnes. Foreldrene gjør derfor det de kan for selv å skaffe til veie informasjon som kan bidra til forståelse. Tonje Gundersen (2012) har forsket på hvordan bruk av internett kan forstås som en del av hvordan mennesker i dag ivaretar sitt foreldreansvar. Ved å tilegne seg ny kunnskap oppfyller de kulturelle og sosiale krav til et moderne foreldreskapsideal. Dette må ses i sammenheng med individualiseringen i samfunnet generelt, hvor den enkelte pålegges økt ansvar for å ivareta egen helse (2012:92).

Vår sin mamma opplevde å bli presentert datterens diagnose med beskjed om å dra hjem og finne kunnskap selv.

*Vi ble vel for så vidt bare sendt hjem og bedt om å lese hva om hva slags sykdom det var. Det var ganske sjokkerende. (...) Jeg synes det er rart at vi må sitte og lese oss til alt selv, at ikke noen av legene er interessert i å sette seg inn i diagnosen i det hele tatt. Det synes jeg er rart.*

I senere møter har mamma ingen opplevelse av at Vår blir fulgt opp med spesiell interesse eller at helsepersonell setter seg inn i diagnosen. Hun opplever det vanskelig å forvalte et medisinsk ansvar og stiller spørsmål om det er sånn det skal være. *Det er forferdelig frustrerende..... Du sitter der og er livredd fordi det plutselig skjer en brå forandring. Hva skal man gjøre?* Gundersen viser til hvordan foreldre må ta ansvar de verken ønsker eller føler seg kompetente til når ekspertisen ikke kommer dem i møte. Ansvar opplever å komme på toppen av et allerede krevende foreldreskap (Ibid:92).

Flere av informantene beskriver redusert tillit til helsepersonell sin kompetanse og kunnskap. Tillitt handler om å akseptere at man ikke har kontroll og markere en distanse til det man har fortrolighet med i sin livsverden (Ibid:94). Endre sin pappa har særlig liten tillitt til lokalsykehuset, men også til andre institusjoner som Endre behandles ved. Han opplever at Endre sin sjeldne lidelse medfører (...) *desperate handlinger og uten noen tanke om ting.* Pappa opplever ikke å møte kunnskap som gir følelse av å være i trygge hender.

*Ser mye trenden der ... fra første besøket, i forhold til dette med ukjente sykdommer, ukjente tilfeller av ting som.. gjør at de havner mellom mange stoler. Folk vet ikke hva de skal gjøre, de vet ingen ting. Ikke om oppfølging, de vet ingen ting om hva som skjer underveis og de vet ingen ting om i etterkant. (...) De har ikke kunnskap.*

Å forklare sykdommens medisinske natur er bare en del av et hele hvor relasjonelle faktorer går tapt. Pappa forteller videre om hvordan; (...) *alle har sine ting og det er ingen som ser helheten, alle har sitt eierskap til akkurat det de driver med og kun det.* Jeg tolker dette i et systemisk perspektiv og forskjellen mellom en lineær og sirkulær tilnærming til sykdomsforståelse og behandling. Sykdommens symptomer behandles hver for seg ved spesialavdelinger og pappa opplever ikke å møte kunnskap som ivaretar Endre. Han er en omsorgsfull og praktisk mann som prøver å ivareta hele familien sin. Endre sin medisinske tilstand er en del av et hele.

Jeg har lagt til grunn en norm for godt foreldreskap hvor barn har forrang og foreldres store innsats kan fortolkes som uttrykk for deres kjærlighet til barnet. Pappa har ikke bare et sykt barn, men tre barn som alle trenger å bli ivaretatt. Han etterlyser derfor familieperspektiv også i sykehus, et tilbud til søsken, samtalehjelp til mamma og helsepersonell som tillater eksistensielle spørsmål rundt liv og død å komme frem. Ved sykehusinnleggelse har de fått samtale med prest og psykolog. *Greie å prate med der og da, men så fort du hadde vært borti*

*den ene, med det samme du går ut av rommet, så er det liksom ikke noe mer.* For pappa betyr ikke tillit å kunne gi svar på alt. Etter hvert som foreldre opparbeider seg diagnoserelatert kunnskap, rettes deres hovedinteresse mot terapeutisk relatert informasjon (Gundersen 2012:92). Det kan oppleves mer tillitsvekkende når fagpersoner erkjenner og ikke vite, men viser interesse for å søke kunnskap og tilby en dialogisk tilnærming hvor pappa erfarer å få anerkjennelse for den altomfattende situasjonen han prøver å gjøre håndterbar. Jeg tolker pappas frustrasjon til å handle om tilgang på ytre ressurser som velferdsstaten gir tilsagn om, men som han ikke opplever å få tilgang til. I kjærlighet til Endre og til resten av familien, gjør han en omfattende innsats for å ivareta og utøve godt foreldreskap.

Jeg ønsker også å vise til en medisinsk diskurs om en ”fikseverden” som påvirker oss både fra behandler- og pasientposisjon. Med en lineær forståelse lagt til grunn, handler tradisjonell medisin om å finne årsaker for så å kunne helbrede disse. Diskursen inneholder ideer om en verden hvor det meste kan fikses og at vi selv har ansvar for å tilfredsstille diskursens standard for det gode liv. Vi fremsnakker helsefremmende faktorer om kosthold, om å ty til kirurgiske inngrep og søke oss til utlandet for å få den beste behandlingen.

Vår sin mamma erfarer stadige tilbakevendende lineære spørsmål når hun prøver å forklare alvoret og konsekvensen av datterens sykdom.

*Det er fortsatt sånn at de samme spørsmålene kommer hver gang jeg ser dem: går det ikke an å operere det? Og går det ikke an å dra til Danmark? Jeg blir nesten oppgitt, fordi vi har jo prøvd å si det så tydelig, at epilepsien kommer av annen alvorlig sykdom.*

Endres mamma beskriver hvordan egen prosess gjennom diagnostiseringen av sønnen handlet om forståelse basert på de samme ideer som behandlingssystemet er oppbygd rundt.

*Det var liksom det at de fant ingen ting. Det som var så spesielt med Endre, at de fant jo ingen feil og da tenker du jo; men det er ingen feil, da går det sikkert bra, da er det sikkert noe forbigående. Men da ble det bare verre og verre.*

Lineære ideer fungerer som kulturell kontekst for hvordan vi forstår sykdom og organiserer behandling. Det er først når vi selv erfarer en annerledes og kronisk sykdomsprosess, at en slik tilnærming kan oppleves vanskelig å forstå og leve innenfor. Det finnes ingen pille, bare mestringsstrategier som i beste fall kan gi mening. Samtaler som fokuserer på sykdom og

utilstrekkelighet kan holde foreldrene fast i vanskelige tanker om seg selv, som skaper eller opprettholder patologi (Dallos og Draper 2007:123). Endres mamma kjenner fremdeles på forklaringenes kraft, men betydning er endret mot en mer sirkulær forståelse av livsverdenen.

*Du kan ikke gjøre meg frisk for situasjonen vedvarer, de kan ikke kurere meg hvis en kan si det sånn, men det å ha noen som jeg kan få komme til med frustrasjonene, å få være forbanna, irritert og lei og....*

I et lineært bilde liker vi inspirerende historier om mennesker som kommer seg tilbake i livet etter kriser. Historiene fremsnakkes gjennom aviser, tidsskrifter og sosiale medier. Det er vanskelig å lage slike historier av progredierende sykdom. Annas pappa kjenner på diskursens posisjon i møte med omverdenen.

*Triste historier.. vil vi helst ikke høre om... Det gjelder jo oss selv også når det gjelder andres triste historier. Vil ikke høre om triste ting. Vi vil høre at det går bra til slutt... Det er vanskelig i denne situasjonen. (..) Hvordan kan ikke gå bra til slutt likevel gjøres sånn at det kan oppleves som at det gikk bra til slutt? Det er den store nøtta jeg jobber med.*

Jeg tror at mennesker som styres sterkt av diskursen kan kjenne ubehag i møte med andre som lever et annerledes liv. Det er ubehagelig å kjenne på at ikke livet er enkelt og fiksbart. For å slippe å forholde seg til ubehag kan det å skape avstand være en mestringsstrategi. Det kan være familie og venner som Vår sin mamma og Annas pappa beskriver, men også helsearbeidere som finner det vanskelig å hjelpe når de ikke kan forvente helbredelse. Foreldrenes behov for en helhetlig tilnærming inneholder temaer og spørsmål som fagfolk kan finne vanskelig å møte med diskursens premisser lagt til grunn. Helse- og sosialvesenet besitter retningslinjer for praksis, utviklet gjennom en kunnskapsbase som anses å være grunnleggende (Lock og Strong 2014:28). Det må her presiseres at institusjonen som premissleverandør skaper diskursens konstruksjon.

Sosiolog Dag Albus har forsket på hvordan det eksisterer et hierarki over hvilke sykdommer det gir prestisje å jobbe med. Sykdommer hvor man kommer inn som syk og skrives ut som frisk og rask rangeres høyt. Sykdommer hvor det ikke finnes effektiv behandling og som ikke er medisinsk målbare, ligger i andre enden. Det gir lite anerkjennelse når man ikke kan søke etter løsning. Albus mener dette er forestillinger som er tungt festet i vår kultur og har dokumentert hvordan ideene også finnes utenfor sykehus, blant de som jobber i



interesseorganisasjoner, men også ellers i samfunnet (Langberg 2015). Dette samsvarer med undersøkelsen til Steel som viser hvordan foreldrene opplever at hjelpeapparatet mister interessen for barna når diagnosen er funnet og ingen helbredende behandling er å tilby (2005:39).

Fordi ideene ligger så implisitt i kulturen, er det vanskelig å få øye på dem i det daglige. Erfaringene med helsevesenet beskrives i liten grad som gode møter av informantene. Helsedirektoratet beskriver i en rapport at de har registrert at det fra flere fagmiljøer stilles spørsmål om den psykososiale oppfølgingen ved barneavdelinger er god nok (2009:83).

#### 4.4 Foreldreskap og ventesor

Barnas sykdom skaper en stor rift i foreldrenes livshistorie og gjør det nødvendig å omskrive fortid og lage nye planer for fremtid. Det å ivareta foreldreskap, forutsetter en nyinnramming av historien hvor død blir ramme for liv. Jeg definerer ventesor til å være nettopp denne tiden. Ventesorgeren har flere dimensjoner. Foreldrene mister drømmer for barnet og planer for fremtiden. En viktig dimensjon er å skape ny mening og en farbar vei. Foreldrene forteller om å *gripe dagen og leve her og nå*. De har økt oppmerksomhet på de nære ting og hvordan de *ønsker å være i livet*. Ønsket om å leve i nuet og ikke planlegge langt frem, beskytter mot vanskelige tanker og fungerer som mestringsstrategi for å håndtere foreldreskap og hverdagsliv.

Mestring er opplevelsen av å ha kontroll over eget liv og krefter til å møte utfordringene. Jeg har tidligere gjort rede for betydningen av en ressursbalanse (Antonovsky 2012:125) og belyst Michael White sin narrative metafor om traumer, som beskrives som å være i en frådende elv (Holmgren 2010:10). Jeg tenker at foreldre som kommer opp på elvebredden og som får grunn under føttene, skaper seg en ny kontekst hvor tid får en reflektert verdi som gir handlekraft. Med døden som ramme leves livet annerledes. Mening oppstår i sosial interaksjon basert på en felles forståelse om hvordan fenomener skal begripes. Videre vil jeg gjøre rede for hvordan foreldrene forsøker å finne mening i det meningsløse.

Ordet ventesor vekker gjenklang for foreldrene. De trenger en beskrivelse av en spesiell tid, en innramming av en spesiell livsverden. Endre sin pappa sier: *På en måte så er vi på vent, men,.. vet ikke om jeg vil kalle det sorg. Feil ord for meg på den måten.*

Amalies mamma er særlig glad for fokuset, men også for beskrivelsen i seg selv. Ventesorger som begrep setter perspektiv på livet som det kjennes.

*Ventesorg, kanskje er vi i sorg i mange, mange år og så tenker jeg; Det er vi jo, for det er jo det vi er (...) og det kan vare lenge... Så jeg synes det ordet dekker veldig godt da... Jeg er kjempeglad for at det blir mere fokus på det, eller på det uttrykket, den fasen.*

Da Amalie fikk diagnosen gikk foreldrene inn i sorg og savn som om hun skulle vært død. I ettertid hadde mamma dårlig samvittighet. Det begrenset relasjonen mellom henne og datteren og hun var mer fokusert på døden enn på livet. Mange tanker falt til ro da hun leste JLOB sin beskrivelse av ventesorger. Hun synes forberedelsesfasen som ventesorger gir tid til er viktig og utgjør en forskjell. Hun tror det hadde vært vanskeligere å miste Amalie brått og uten å vite at det ville skje. Første leveåret til Amalie var mamma mye på sykehus og familien var mye fra hverandre. Hun er nå opptatt av at familien skal gjøre mye sammen. *Jeg tenker Amalie og de andre fortjener jo det beste, vi bare må gjøre det beste ut av situasjonen. Vi kan ikke bare sette oss ned og surmule.* Tiden med ventesorger gir henne bevissthet på å leve mere hver dag, nyte øyeblikk og samle på minner. Det er så mange ting hun gjerne vil oppleve med Amalie, og hun prøver å utføre det.

For Endre sin mamma kjennes det annerledes. Ventingen gjør at hun ikke blir ferdig med en evig opprivende og uforutsigbar prosess.

*Om han hadde dødd så kunne jeg ha fått sørget ferdig, ikke ferdig eller du blir aldri ferdig når du mister et barn, du blir jo ikke det. Men da kunne du i hver fall, kunne på en måte begynt, eller du kunne lukket kapittelet, du kunne fått startet sorgprosessen.*

Jeg har vist til sorg som i et systemisk perspektiv er en komplisert prosess som påvirkes og bearbeides i de relasjoner vi lever med. Individuelle forskjeller er resultat av prosesser utenfor familien selv som beveger dens indre liv og opplevelse. Jeg har også vist til hvordan den positivistiske menneskeforståelsen dominerer helsevesenet. Familieperspektivet blir stadig mindre synlig tross vitenskapelig dokumentasjon på betydningen av å tenke helhet (Helsedirektoratet 2009:64). En forklaring på hvorfor foreldrene til Amalie og Endre opplever ventesorgeren forskjellig, kan være ulik opplevelse av å ivareta foreldreskap. Endre sin mamma erfarer liten sosial tilgang og en monologisk profesjonell tilnærming. Det gir lite rom for refleksjon, til å bearbeide sorg og skape meningskonstruksjoner som kan bidra til en tykkere

historie. Hun besvarer eksistensielle spørsmål med mange tanker om død og lite om livet. I Lassen sin studie er nettopp emosjonell bearbeidelse, skifte av perspektiv og sosialt nettverk faktorer som beskrives å ivareta mestring og livskvalitet (1996:387).

Anna sin pappa opplever ventesorger som fellesnevneren i møte med andre i samme situasjon. Ventesorger som begrep gir felles grunn under føttene.

*Ventesorger... Det gjør det veldig godt å være sammen med disse andre med samme diagnosen. De andre foreldrene. Barna våre er helt forskjellige akkurat som andre barn er helt forskjellige. Foreldrene er veldig forskjellige... Vi er en sånn godt, spredt demografisk gruppe, vi har helt forskjellige interesser, helt forskjellige sosiale bakgrunner. Men vi har.. en fellesnevner som er veldig sterk. Og det å være sammen med andre mennesker... som kjenner på akkurat det samme som deg selv, er veldig lindrende.*

Foreldrene i Anna sin diagnosegruppe deler i ventesorger selve kjernen; det å vite hvordan det kjennes å skulle miste et barn. Pappa synes ellers at det å få forståelse kan være vanskelig, selv i nære relasjoner, fordi andre ikke evner å dele denne følelsen.

Filosofen Heidegger var opptatt av *menneskets væren*. Begrepet er forankret i menneskelige aktiviteter. Når vi blir født slutter vi oss til andre som allerede er i gang med å leve livet. Først når livet blir problematisk tenker vi over og lager et språk som kan forklare det som skjer. Livskontekst blir rammen for å forstå og handle annerledes. Samtidig er livet et felles prosjekt, som krever felles *værensmåte*. Forstyrrelser skaper ustabilitet i eget og i sosialt liv og vi må ta et steg tilbake og finne måter å leve på som kan bidra til å gjøre livet håndterbart. Kulturen forsyner oss med ressurser, som språk, slik at vi kan forstå og håndtere problemet (Lock og Strong 2014:94). Delaktighet i livet forutsetter at vi klarer å handle på en ressurssterk måte. Når vi håndterer språklige verktøy, utvides forståelse, kompetanse og *væren*. Hvis ord ikke fungerer, trenger vi tilgang på nye, som når de blir brukt på kjente måter, kan hjelpe oss med å gå videre.

Jeg tenker at ventesorger som begrep skaper et bilde av foreldrenes *væren* som kontekst og at denne blir meningsskapende for deres livsverden. Begrepets tilblivelse i språket kan henge sammen med hvordan en slik *væren* de siste årene har blitt fremsnakket og tatt plass i medier og på sosiale kanaler. Foreldre til syke barn kommuniserer sine livsverdener offentlig på blogger og tilbyr emosjonelle beskrivelser som berører og samler lesere. Ylva levde offentlig

i mediene med kreft i flere år. Pappa Magne Helander skrev blogg på Facebook og hundre tusen følgere fulgte denne da Ylva døde i fjor, 7 år gammel. Historier som hennes har vært med på å skape nye forståelser og dermed nye ord for å forklare disse. Heidegger sier at språket er *værens hus* og at vi bebor språket gjennom sosiale interaksjoner og som en respons på å delta i livet (Ibid:97). I dette bildet oppstår behovet for en beskrivelse som kan utvide vår fortelling og samle oss om en ny kontekst.

#### 4.4.1 Livet

Tid er et komplisert begrep fordi alt vi sanser og erfarer forutsetter at tiden eksisterer. I et sosialkonstruksjonistisk perspektiv må tiden konstrueres, både som noe vi kan gripe som erfaring, men også som noe vi kan begripe å snakke om. Tiden presenteres oss som en del av de opplevelser sansene genererer. Erfaringer og eksistens er dermed sammenvevd med tiden, som samtidig er det som gjør erfaringer mulige (Ibid:179). I det daglige er vi tilstede her og nå. Så lenge livet går sin vante gang reflekterer vi lite over tiden. Samtidig har vi sosialt organisert tid kronologisk. Annas pappa forteller om da datteren ble født; *som sikkert de fleste foreldre opplever, tenkte jeg at det var den største fødselen på innpå to tusen år.*

Når vi opplever kriser opprettes et skille i vår erfaring mellom det umiddelbare og fremtiden. Utsagn som *tiden sto stille og brått sluttet fuglene å synge*, refererer til det øyeblikk hvor brudd oppstår mellom fortid og fremtid. Vi handler i tid, men det blir først synlig når vi hindres i å gjøre det. Med en fenomenologisk forståelse, er opplevelsen selve grunnlaget for en refleksjon over vår måte å være i verden på, vår *væren*.

I prosessen med å finne barnas diagnose, kjenner foreldrene seg hjelpeløse fordi de ser at barna mister ferdigheter uten at de vet hvorfor. De kjenner sterkt på følelser av redsel, frykt og uforutsigbarhet.

*Da Amalie fikk diagnosen skrek vi non stopp i to døgn på sykehuset, eller det føltes som det. Jeg husker da vi våknet, fra et mareritt og skrek og vi skrek og vi... Eller som vi var i en boble.*

Der og da endret livet retning og for mamma fikk livet ny kontekst. Ute av boblen flyttet hun fokus fra sykdom til meningsskapende aktiviteter.

Jeg har vist til Steel sin undersøkelse ”Navigate in uncharted territory”. Der fremkommer hvordan diagnostisering av barna representerer et vesentlig skille hvor en frustrerende prosess lukkes. Foreldrene får i det minste noen svar (2005:39). Selv om foreldrene stadig er overveldet av følelser, begynner en ny tid. I stedet for å være hjelpeløse, bruker de krefter på å prøve å forstå og skape mening. *Være-i-verden* tar en ny form hvor sykdomssituasjonen redefineres fra å være truende til å utvikle en ny forståelse (Svenaues 2011:340).

Diagnostisering forklarer barnas symptomer lineært og kan gi svar som konstruerer et rammeverk for behandling. Jeg tenker at det å leve med sykdom forutsetter en systemisk tilnærming og forståelse. *Bevissthetsstrømmen* er en narrativ metafor på menneskers sammenhengende fornemmelse av verden og selvet over tid. Følelsen av å miste seg selv skjer i kriser når vi ikke klarer å skape mening eller beskytte verdier som er viktige i eget liv. Det er en opplevelse av å ikke ha kontroll over seg selv, samtidig som man vet at man er seg selv. Følelsen kan oppstå ved traumer lik Amalies mamma sin beskrivelse av å være *i en boble*. Det er først når vi opplever å ha en stabil fornemmelse, at vi igjen klarer å møte livet med ro og overblikk (Holmgren 2010:17). I dag opplever hun at det er ekstra krevende å være mamma til Amalie, et spesielt barn, men også ekstra mye glede. Det overskygger utfordringene. Hun kom seg raskt opp på elvebredden. Der står også mammaen til Iris.

*Jeg tror at tiden i seg selv blir en verdi da. Jeg tror helt klart at, ja det kan være helger som vi ikke gjør så mye som jeg kan være veldig fornøyd, som jeg kanskje ikke ville vært før. (...) Så at jeg kanskje sette tid som litt sånn uproduktiv, at Iris har lært meg det.*

Iris sin mamma prioriterer altså tiden annerledes enn før. Hun beskriver *tiden som lånt (...)* noe jeg har lært meg å akseptere, og blitt en del av hele forståelsen av livet vårt sammen, også familielivet vårt sammen. Hun tenker helst ikke fremover, kanskje en vinter av gangen, eller så langt hun må for å lage gode planer for Iris. Helt siden Iris var liten har hun ant at livet hennes ikke ville bli langt. Derfor har hun heller ikke tenkt på henne som skolestarter før nå, hvor planlegging har blitt aktualisert. Det å se for seg Iris som ungdom er vanskelig. Praktisk har hun blitt tyngre å håndtere og har ikke så god plass i fanget som før. Mamma finner mening i at; *det er akkurat som livet hennes passer godt inn i en barnekropp*. Hun tenker også på foreldre som har barn med sammensatte vansker, men som må planlegge en fremtid for dem, og finner trøst i at det er bekymringer hun slipper. I følge Heidegger består ikke fortiden bare av et bestemt antall dager, men serier av erfaringer. Vi gjør oss stadig tanker om hvordan

arrangere fremtidig eksistens og hvordan leve livet. Vi tenker derfor i nåtid på fremtid under innflytelse av fortid (Lock og Strong 2014:179).

#### 4.4.2 Kjærligheten

I en kontekst hvor død er en del av livet, er sorg og kjærlighet implisitte og avhengig av hverandres tilstedeværelse. Foreldre skal lære seg å mestre en virkelighet med nye ideer om hva livet skal bestå av, for dem selv og et barn som får et annerledes og forkortet livsløp. Et kort liv er allikevel et helt liv som skal fylles med mening. I gresk mytologi var Kronos gud for den kronologiske tiden. Hans barn Janus, avbildes med to ansikter, et smilende og et grettent. Janusansiktet er blitt metafor på menneskets subjektive tidsopplevelse. Glede forbindes med fremtid og å bruke tiden vi har etter ønske. Det gretne uttrykket forbindes med å bruke tid på det forgagne. Bildet viser også til en ambivalens til ulike verdier, en tidsmessig horisont mot fortid eller fremtid og Janus som døråpner eller dørlukker.

Å leve sterkt handler om alle aspekter av følelser mellom stor kjærlighet og stor sorg. Iris sin mamma opplever tiden som *så utrolig mangefasettert da, både følelsene rundt og det med hverdagen, venner og hele situasjonen*. Hun føler at Iris sitt dramatiske liv gir en ny dimensjon til sitt eget. Livet er ikke bare sorg. Livet oppleves også rikt. Ofte kjennes det som hun har fått en stor gave fordi dagene og samværet med Iris er så intens. Hun synes det er vanskelig å finne ord for å forklare og for andre å forstå, men kjenner en inderlighet i følelser som gir stor mening.

*Den kjærligheten til barnet mitt, til Iris, noen ganger så tror jeg at med et så sykt barn rundt seg så får man hjelp til å lære det som mange går på kurs for å lære seg. Mindfullness og... hva.. skal jeg si, kjenne gleden i små ting da, som Iris kanskje er en motor for. Hjelper oss, hjelper meg til å samle på gode øyeblikk.. Mer enn ... på sydenturer eller.. ja sånne vanlige bragder som kanskje barn gjør... Jeg innbiller meg at det blir en sånn inderlighet som jeg ikke hadde fått helt med meg hvis det ikke hadde vært sånn med Iris.*

Derfor erfares det også som et gode å ha et Iris og *sorgen som baksiden av gleden*. Mamma bestreber seg på å lage verdifulle øyeblikk hver dag og leve i nuet. Det at tiden er kort hjelper henne å ta vare på disse. Hun står opp tidlig, for det er gjerne den delen av døgnet hvor Iris er i best form. Familien samles rundt frokostbordet selv om Iris får mat gjennom magesonde. De tenner lys og later som Iris blåser ut fyrstikken siden hun er minst. *Så får hun lukte på den*

*rare røyken som kommer (latter).* Mamma jobber med å være fornøyd. Hun vil gjerne gi Iris høydepunkter og er mest glad de dagene hun synes å ha klart det.

Jeg har vist til foreldreskap i et relasjonelt perspektiv, hvor kjærligheten er det bærende element og diskursive forventninger om godt foreldreskap innbefatter at foreldrenes innsats styres av barnas behov. Foreldre kraft bygger både på den kjensgjerning at foreldre ikke bare kjenner best til, men også mest for barnet. Jeg tolker hvordan mamma angriper utfordringer i lys av dette. Når barn har store behov som her, yter foreldre mer. Omfattende innsats oppleves allikevel meningsfylt på grunn av kjærligheten.

Annas pappa mener å være bedre i teori enn i praksis men prøver allikevel å gripe dagen. Han er ikke glad i å tenke fremover.

*Noen ganger tenker jeg så langt som til i morgen. Jeg ser ingen ting hvis jeg tenker fem år frem i tid. Da ser jeg ikke meg selv i det helet tatt. Det har jeg vel ikke gjort....  
Jeg ser bare et sort hull, jeg ser ikke meg selv, jeg ser ingen, jeg ser ingenting...  
Faktisk.*

Dagene beskrives som *tidvis å leve livet med full bass og diskant hele tiden.* Lik Janusansiktets ambivalens opplever pappa at deler av livet har blitt ufattelig rikt mens noe har blitt ufattelig mørkt.

*Ting som har blitt ufattelig rikt; jeg har fått lekt med Anna, jeg har hatt en lekekamerat. Og tidvis har jeg en kjempegod lekekamerat fremdeles. Ville jo aldri ha opplevd mange av de tingene jeg har, fordi jeg har tenkt at, okay, alt går nå til helvete. Hva gjør vi nå da?.. Kanskje jeg ville vært for redd til å gjøre mange ting.*

Også han beskriver dagene som mangefasettert. Det er få ting som gir større glede enn prosjekter sammen med Anna. Han opplever det lettere å skille vesentligheter fra uvesentligheter. Samtidig takler han det egentlig bare på utsiden, hvor fasaden ser flott ut. Innvendig opplever han å være trist og gå sakte i stykker. Han har levd med stort stress i tolv år og synes det er en jobb bare å holde seg på beina med et barn som skal dø. Samtidig erfarer han møtet med hjelpeapparatet som en psykisk merbelastning og savner anerkjennelse for innsatsen. *Kunne ikke noen sagt; kjempebra pappa, fint! Vi ser hva du gjør. Barnet ditt har en grusom diagnose. Vi passer på deg.* Sosialkonstruksjonistisk teori er opptatt av berøringspunktene mellom individuelle erfaringer og samfunnet. Pappa sin identitet blir

konstruert i sosial interaksjon med de han møter. Erfaringer bygger hans narrative konklusjon som sammen med mening danner bildet av selvet (Holmgren 2008:105). Han vet at han er god pappa for Anna. Implisitt i hjelpeapparatets kontekst oppleves ord allikevel som språkhandlinger som gjør han verdiløs. Den problemfylte måten det snakkes på skaper ytterligere vansker (Dallos og Draper 2007:123).

#### 4.4.3 Døden

Hvis sykdom etterlater en rift i vårt narrativ, etterlater det å vite at barnet ditt skal dø er et åpent sår. Alle foreldrene har tanker om død og begravelse. Progredierende sykdomsprosess er beskrevet å bli dramatisk og fremstår belastende å være vitne til. Det er stor uforutsigbarhet til tid. Derfor oppleves ambivalens mellom *å ville vite* og *å ikke vite*. Mestring og mening forutsetter håp, men er ikke knyttet til helbredelse.

*Jeg har jo sterkt håp om at det skal skje på en fredelig og god måte og en frykt for at det ikke skal gjøre det, sier Iris sin mamma. Hun tenker at det blir veldig tungt og vanskelig den dagen Iris dør.*

*Jeg tenker konkret mange ganger på, på hvordan livet til Iris vil avsluttes og jeg lurere på det og jeg prøver, eller det er ikke noe jeg prøver å tvinge frem men det skjer i sånne grubleperioder, ikke sant. Tenker på hvordan livet hennes vil.. skal avsluttes. Og jeg tenker på begravelsen..*

Mamma tenker også på hvordan egen sorgreaksjon vil være, men ventesorger gir henne ikke pekepinn på det. Samtidig finner hun trøst i at Iris sitt liv blir kort, fordi hun tenker det ville vært vanskeligere om Iris skulle leve lengre enn henne. Som livet har håpet kort perspektiv i ventesorger. Selv om håp som begrep er en positiv konnotasjon er det sårbart for foreldrene. Livet er i konstant bevegelse og for barna endrer situasjonen seg fort. Håpet er derfor skjørt og lett å knuse. De klarer det derfor best foreldrene som retter håp mot de nære ting her og nå og lever en dag av gangen. Det og ikke se håp er et hinder for mestring, fordi det er vanskelig å klare utfordringer uten tanker om at det kan gå bra. Håp kan allikevel rettes mot noe bedre, selv om sannsynligheten er liten eller krever store anstrengelser. Med en systemisk forståelse erstattes spørsmål om årsak med spørsmål om mening og sammenheng. Håp er da å skape mening. Det kan være noe som er viktig for barnet eller for søsken, som en god hverdag eller å ha de godt med de rundt seg.



Endre sin mamma håper at han ikke blir tenåring. Sykdommen sliter veldig på kroppen hans og hun vil at han slipper å lide. Hun håper at tilstanden stabiliseres, at han får noen fine år og så en rask død. Det er viktig for mamma å være der når det skjer. Derfor reiser hun aldri langt unna hjemmet og er alltid tilgjengelig. Mamma tenker også forbi døden.

*Når Endre er borte så vil jeg ikke at han skal ha plass på kalde kirkegården. Kunne tenkt meg å ha en urne stående i hagen som, når den første av oss som reiser, så kan han være med.. det høres helt, men det er liksom sånne ting som...(gråter veldig).*

Foreldrene snakker åpent om døden. Mamma vil at han skal være med dem videre. Derfor ønsker hun at han kremeres og gravlegges i hagen. Så kan han være med i kisten til den første av foreldrene som dør. Pappa ønsker heller ikke at Endre skal bli gammel fordi det er så belastende. Samtidig har han et håp i at ting endrer seg raskt og at vi aldri kan vite om framtiden.

*Det er tøft å tenke sånn, men det er bare.. Ja sånn som det har blitt, sånn som det har vært så.. føler vi at vi har vært så låst, både som familie og som personer, så belastet da. Det er så tungt at vi på en måte har håpet at han ikke skulle bli tenåring men..*

Også i eksistensielle spørsmål opprettholder pappa en helhetlig tilnærming og brer armene utover hele familien. Det er vanskelig håndterbart å ivareta foreldreskap for alle barna innenfor hverdagskontekst, i evig tid. I ventesorgeren etterlyser pappa sorgstøtte til alle familiemedlemmer, fordi den er så belastende og leve med. Det erfares tungt at samtalehjelp ikke er tilgjengelig, særlig til mamma. En periode var hun veldig trengende, men det var bare han til å hjelpe. Situasjonen sliter på forholdet og søsken lider.

Da Endre ble syk prøvde mamma å være åpen om død, men erfarte at folk ikke klarte å møte henne. Det var frustrerende, fordi situasjonen var vanskelig og hun hadde stort behov. *Folk spør av høflighet, men vil ikke vite svaret.* Pappa har sluttet å si at det *ikke går bra* for å slippe at folk blir lei seg. Den mening vi tillegger ulike situasjoner tjener til å forklare, men også begrense mulige retninger å handle innenfor. Dominerende antakelser om følelsenes natur styrer både dagliglivets forestillinger og vitenskapelig forskning (Dallos og Draper 2007:173). Døden er for mange et emosjonelt og vanskelig tema. Som sosialt fenomen preges vår forståelse av hvordan den blir tematisert i samfunnet generelt. Håndtering av døden i det moderne er rasjonalisert og døende mennesker behandles som oftest i institusjoner. Diskurser om familieliv innbefatter aktive og flinke barn som har god utvikling og livet foran seg.

Dermed kan det kjennes ubehagelig å møte foreldre i ventesorg som går en annerledes og vanskelig vei. Iris sin mamma erfarer det samme og samtaler om død er derfor reservert noen veldig få ved spesielle anledninger. Hun opplever at også helsearbeidere synes det er vanskelig å snakke om at Iris skal dø.

*Helseprat rører bort i noe som kan gjøre meg opprørt da, at følelser kommer til overflaten. Det opplever jeg at mange synes er vanskelig. (...) Jeg tror kanskje folk føler at de ripper opp i noe, som ikke er så vondt hvis de ikke hører det. Eller som synes det er vanskelig å spørre om ting som gjør, i hvert fall at jeg begynner å gråte.*

I et positivistisk perspektiv har følelsene mindre betydning enn rasjonell tenkning. På noen profesjonelle områder kan det se ut som at det er nødvendig å kontrollere følelser for å kunne arbeide effektivt (Ibid:172). I emosjonelle situasjoner kan helsearbeidere velge å fokusere på det som fungerer og ikke på menneskets indre tilstand. For Iris sin mamma oppleves det vanskelig. Som mor til et barn som ikke skal leve, synes hun det er belastning nok og ikke skal belemres med deres bekymringer om død.

Jeg har vist til hvordan medisinske diskurser- og terminologi handler om å behandle sykdom og redde liv. For helsearbeidere kan det da kjennes ukomfortabelt å konfronteres med og ikke kunne helbrede lidelse, og døden oppleves problematisk.

## 5 Oppsummering og avslutning

Jeg har i undersøkelsen søkt å forstå hvordan foreldreskap utøves i familier hvor barn har progredierende nevrologiske lidelser og hvor store omsorgsoppgaver utøves, samtidig som familiære, yrkesaktive og sosiale oppgaver skal ivaretas.

Utledet fra problemstilling og datamateriale har jeg stilt følgende forskningsspørsmål:

- Hvordan ivaretas foreldreskap i en hverdag hvor barn har begrenset levealder?
- Hva er tid i et perspektiv av ventesorg?

Jeg vil i dette kapittelet oppsummere funn som er beskrevet i analysekapittelet. Videre beskriver jeg implikasjoner som mine funn kan ha for praksis og til sist for videre forskning.

### 5.1 Foreldreskap og hverdagsliv

Foreldrene beskriver hverdagen som svært krevende. Alle opplever at de ivaretar den syke på en god måte og at dette prioriteres over alt annet. Samtidig beskrives omsorgen som altomfattende og gjør det vanskelig og mange ganger ikke forenelig med å ivareta andre deler av foreldreskapet.

- Alle foreldre beskriver dårlig samvittighet for andre familiemedlemmer og bekymring for hvordan de klarer å ivareta foreldreskap for søsken.
- Samtlige foreldre beskriver en konstant mental slitenhet begrunnet i tanker og erfaringer om å utøve foreldreskap innenfor en ramme hvor de vet døden kommer.
- Det er stor forskjell på hva foreldrene mottar av kommunalt hjelpetilbud, både praktisk bistand til pleie av den syke, men også psykososiale tilbud til foreldre og søsken. De etterlyses et familieperspektiv.
- Hvem som defineres som familie beskrives ut ifra aktiv tilstedeværelse i hverdagen. Venner og avlastere beskrives av informantene til å ha sosial betydning og en familiær funksjon.
- Tilgang på sosiale ressurser erfares som viktig, men samtidig vanskelig og til dels krevende. Flere foreldre opplever et misforhold mellom behovet for forståelse og diskurser om sosialt samvær. Foreldreskapet beskrives derfor som *ensomt*.
- Samvær med foreldre som lever i tilsvarende situasjon har stor betydning. Lukkede grupper på sosiale medier fungerer som viktige sosiale arenaer.

- Foreldrene som er i yrkesarbeid fremhever det til å være avkobling som gir impulser til foreldreskapet. Foreldrene som ikke er i arbeid oppgir ulike årsaker, men savner den diskursive anerkjennelse som yrkesarbeid gir.

Jeg har vist til salutogenese som tilnærming for å møte foreldreskapets belastning. Foreldrene som beskriver å ha gode dager er de som opplever å ha belastningsbalanse. Informantene fremhever betydningen av ytre ressurser, som godt hjelpetilbud, sosial støtte og yrkestilhørighet. Dette samsvarer med undersøkelser jeg har vist til innledningsvis samt underveis i analysen. Opplevelsen av godt foreldreskap forutsetter tiltak som retter seg mot familien som helhet. Jeg mener at intensjonen ved å tenke helhetlig bør være å se mennesker i forhold til det miljøet, nettverk og den sammenheng de lever i. For familiene i denne undersøkelsen innebærer det at helse- og sosialvesen trenger å gjøre et perspektivskifte fra individfokus på det syke barnet til familiefokus. Jeg ønsker å presisere at familieperspektivet stadig fremsnakkes i forskning, offentlige publikasjoner og høringer (Lerdal 2011:28). Informantene erfarer allikevel at de etterlates i et individorientert helse- og sosialvesen. Mine funn representerer derfor nok en undersøkelse som fremhever betydningen av å benytte et familieperspektiv i møte med foreldre som har syke barn. Pappa til Endre sier det slik:

*Er det noe vi kan hjelpe dere med? Det synes jeg er sånn, det er så pro og så riktig i forhold til hvordan behandle mennesker og respekt for mennesker og spesielt mennesker som kanskje er i en sårbar situasjon.*

Foreldrene er opptatt av de nære ting. De ønsker en mest mulig *normal* hverdag; ta seg av søsken, være i jobb så mye som mulig og dele sine erfaringer i et sosialt nettverk, alminnelige aktiviteter som er implisitt i normative føringer for godt foreldreskap. Jeg finner det interessant at betydningen av et utvidet familiebegrep, hvor slektskap erstattes av venner og andre relasjoner, av alle informantene beskrives å utgjøre en forskjell i hverdagen. Det er i samsvar med en utviklingstendens som viser seg i nyere forskning om familieliv (Andersen 2012; Bråten 2004).

## 5.2 Foreldreskap og samarbeid

Informantene erfarer det vanskelig å ivareta foreldreskap i møtet med helse- og sosial vesenet. Dette gjelder både lokalsykehuset og spesialavdelinger.

- Alle foreldrene beskriver utrygghet over stort medisinsk ansvar, som kommer på toppen av et allerede krevende foreldreskap.
- De fleste foreldrene beskriver en høy terskel for å kontakte lokalsykehuset. På tross av barnas kronisk tilstand, erfares det liten interesse fra sykehusavdelinger for å bli kjent. Flere mangler faste kontaktpersoner og opplever ikke relasjonell kontinuitet.
- Barna behandles ved ulike spesialavdelinger og flere foreldre er usikre på hvem som har det medisinsk ansvaret. Sykehusavdelinger beskrives å ha *eierskap til sin del mens ingen ser helheten*. Det kan være vanskelig å oppnå kontakt ved henvendelse. Foreldrene opplever da å forvalte et medisinsk ansvar de ikke behersker.
- Barnas sjeldne diagnoser kan gi foreldrene erfaring på å falle utenfor fagfolks kunnskapsunivers. Foreldreskap er derfor også å søke medisinsk kunnskap.
- Ettersom foreldrene opparbeider seg diagnoserelatert kunnskap, er deres hovedinteresse rettet mot terapeutisk relatert informasjon.

Lineære forklaringer etterspørres og fungerer frem til barna får en diagnose. Da skjer et skille og foreldreskapets konstruksjon får annet innhold. Dette samsvarer med Steel (2005) og Lassen (1996) sine undersøkelser. Jeg tenker at derfra og videre er det ikke samsvar mellom den behandlingskultur som tilbys og den familiekultur som utvikles og erfares med ny kontekst. Amalies mamma forklarer sin endrede forståelse:

*Jeg hang meg veldig opp i det at hun var funksjonshemmet og den diagnosen og.. Jeg sier det nå også, men litt annerledes. Jeg forteller mer om Amalie, om hvordan hun er og hvem hun er, enn om alt hun ikke kan. Så husker jeg en overlege sa at; husk at legevitenenskapen har tatt feil før mamma. Det husker jeg så godt. (...) Og han har vært, gått av med pensjon nå da, beste lege ever.*

I en doktorgradsavhandling beskrives hvordan leger håndterer de etiske sidene av medisinske situasjoner; Når pasientene forteller historier, begynner legene systematisk å dele dem opp, konkretisere og kategorisere innholdet så det passer inn i en medisinsk forståelsesmodell med en lineær forklaring. De lager seg en medisinsk problemstilling og prøver så å løse denne. I prosessen kan historien ha fått et innhold som pasienten ikke lenger kjenner og eksistensielle problemer forblir usnakkert (Agledahl, Førde, Wifstad, 2010:1). Amalies mamma viser til en

forståelsesramme hvor leting etter årsak erstattes av meningsskapende konstruksjoner. *Beste legen ever* er den som gir håp i stedet for svar. Jeg tenker at for et samarbeid som bidrar til å ivareta foreldreskap, behøves en tilsvarende og dialogisk tilnærming. Derfor trengs en større bevissthet på spesialiseringens vesen. I St.meld. nr.10 (2012-2013) beskrives et mål om å lage et tjenestetilbud i helse- og omsorgstjenesten som er mer brukerorientert enn i dag.

Samfunnsutviklingen har lagt grunnlag for en ny pasient- og brukerrolle som utfordrer den tradisjonelle behandlerrollen, ved at pasienter og behandlere blir mere likeverdige. Det fremheves at det av og til kan synes som om det pasientene er opptatt av, synes mindre viktig fra helse- eller omsorgsarbeiderens perspektiv. Samtidig er det ønskelig at pasientens preferanser, verdier og ønsker skal vektlegges i utforming av helsetilbud (Meld. St.(2012-2013): kap.1). Tør vi dele makt med pasienten? Spørsmålet ble stillet på et møte i Helse Sør-Øst i mars i år. Det ble der diskutert hvordan helsevesenet kan møte den ønskede endringen med en tilnærming hvor pasientens behov for medbestemmelse i større grad blir ivaretatt (Kienlin 2015). Jeg har vist til hvordan en fenomenologisk filosofisk tilnærming kan ha betydning for en dialogisk kommunikasjon og bidra til beslutninger som gir foreldrene opplevelse av støtte og hjelp til å ivareta sitt foreldreskap (Walseth 2009). Jeg velger også å tro at fremsnakking på nett, sosiale blogger- og medier er med på å gjøre brukernes stemme synligere og er en driver mot endring av en monologiske praksis.

### 5.3 Foreldreskap og ventesor

Ventesor som begrep gir gjenklang og mening hos foreldrene og kontekst til en spesiell tid.

- For noen foreldre erfares ventesor samtidig skremmende og evigvarende uforutsigbar. En forelder opplever ventesor som en opprivende prosess som hindrer opplevelsen av å få lukket et vondt kapittel og sørget ferdig.
- De fleste foreldre erfarer at ventesor gir tid til forberedelse og medfører bevissthet på hvordan leve livet. Tiden får en annen verdi og et annerledes innhold. Foreldrene er opptatt av å leve i nuet og ikke planlegge langt frem.
- Med døden som ramme beskriver flere foreldre å leve sterkere hver dag, og fremhever betydningen av hverdagslige og gode opplevelser. Derfor kan livet oppleves rikt og *sorgen som baksiden av gleden*.

- Flere foreldre presiserer at livet oppleves godt. De kjenner på stor sorg, men også på stor kjærlighet og vil at det skal komme frem. Kjærligheten til barnet beskrives som drivkraft til å klare foreldreskapets mange utfordringer. Vår sin mamma sier:

*Jeg tenker jo ofte på at den kjærligheten som jeg opplever med henne, den er enorm... Og, hun er liksom, hun er så flink til å fortelle hvor glad hun er i oss, hele tiden og det er jo bare kjærlighet ikke sant. Jeg føler jo at det er noe jeg ikke hadde opplevd hvis jeg ikke hadde vært i denne situasjonen på samme måten. Prøver å sette pris på det... Men samtidig så blir det jo så.. heftig til tider at det...*

- Alle foreldrene tenker mye og ofte på død og begravelse. Samtidig erfares dette vanskelig å være åpen om. Privat forbeholdes det noen få og nære. Også helsepersonell oppleves vanskelig å komme i tale om temaet.
- Håp er for alle foreldrene relatert til gode og meningsfulle opplevelser. Flere foreldre fremhever håp om en fredelig død.

Diskurser om sorg påvirker omgivelsenes forventninger til de som sørger og den hjelpen som de sørgende opplever å motta, fordi meningsgjøring som prosess er relasjonelt og kulturelt betinget (Bugge mfl. 2003:60). Moderne makt springer ut fra aksepterte ideer om riktige måter å leve på, blir til sannheter og mål for menneskenes streben (Holmgren 2010:192). Flere av foreldrene erfarer å få mindre støtte fra omgivelsene enn de trenger. I sosiale relasjoner og arbeidssammenheng skjules ventesorgeren fordi det ikke oppleves legitimt å fremstå sorgfull. De fleste foreldrene snakket åpent om død for første gang i denne undersøkelsen. Natasha Pedersen fra organisasjonen ”Ja til lindrende omsorg for barn” (JLOB), har beskrevet sin erfaring med helsepersonell som vegrer seg for samtaler om barn og forkortet livsalder. I de 17 årene som datteren var syk, savnet hun at helsepersonell kommuniserte om at datteren skulle dø (2012:57). Selv møter jeg jevnlig familier som lever med ventesorger, og har erfart hvordan alvorlig sykdom og død kan være et vanskelig tema å ta opp, både fra foreldre og helsepersonell sin side. Unnvikelsen har antakelig mange grunner. En mulighet kan være at ansvar for store og overhengende temaer risikerer å pulveriseres i et helsevesen oppdelt i stadig flere spesialistenheter. Spesialiseringen gjør det mulig å plassere den berømmelige elefanten midt i rommet uten at den kommuniseres. Ansvar for å snakke om eksistensielle og kompliserte temaer kan sendes videre, og aktuell hjelpeinstans har allikevel utført sin pålagte del av behandlingen (Grue 2011:119).

Tema om ventesorg blir nå tatt vare på og synliggjort av JLOB. Organisasjonen jobber aktivt med informasjonsspredning og retter denne både mot offentlige myndigheter og medisinske institusjoner. Større grad av åpenhet og diskusjoner i det offentlige rom kan bidra til en annen tilnærming. Gjennom forhandlinger om verdier, praksiser og kunnskapssyn kan diskurser og etablerte praksiser endres også her.

Anna sin pappa får siste ord, fordi han så inderlig setter ord på sitt foreldreskap, tiden og ventesorgeren.

*Det å få Anna.. føles jo på en måte som å konstant sitte i tannlegestolen og borre uten bedøvelse. Det var kanskje ikke så positivt, men når du holder på med det hele tiden så blir du jo til slutt.. Du er så tett på nerven i selve livet. At noen, at ditt eget barn skal dø... det er så veldig tøft å vite dette her, over så forferdelig lang tid.*

#### **5.4 Betydning for videre forskning**

Undersøkelsen favner bredt om et stort tema med komplekse sammenhenger. Jeg tenker at det er undersøkelsens svakhet. Med ny erfaring er det flere områder som fremstår interessante å studere dypere og smalere for å få frem nyanser. Jeg er stadig undrende til ventesorg som fenomen som bestemt kan belyses videre. Ventesorg i stjernefamilien og andre moderne familiekonstellasjoner er aktuelle innfallsvinkler. En ren, filosofisk tilnærming, hvor sykdommens fenomenologi lik å være i en *ikke-hjemmelig* livsverden studeres, er en annen.

Jeg opplever at datamaterialet beskriver livsverdener hvor eksistensielle spørsmål skaper sårbare kontaktflater. Et mål har vært at informantenes narrativer fremskrives slik at det medfører refleksjon over hva som skjer mellom oss i møter, både privat men særlig i en profesjonell sammenheng. Det vil ha verdi i seg selv hvis beskrivelsene vekker gjenklang hos foreldre som lever i tilsvarende livsverden, men også hvis foreldrenes erfaring representerer argumentasjon som genererer ny forskning.



## Litteraturliste

- Agledahl, K., Førde, R. og Wifstad, Å. (2010). Clinical essentialising: a qualitative study of doctors' medical and moral practice. *Med Health Care Philos.* (2):107-113. doi: 10.1007/s11019-009-9193-z
- Andersen Conradi, U. (2014). *Når marginer blir mainstream*, artikkel 3, *Fra kjernefamilie til stjernefamilie*. Avhandling for Ph.D.-graden i sosiologi Institutt for sosiologi og samfunnsgeografi, Det samfunnsvitenskapelige fakultet, Universitetet i Oslo.
- Andersen, T. (2006). *Reflekterende prosesser, samtaler og samtaler om samtale*. Dansk Psykologisk Forlag AS, 3.utgave.
- Anderson, H. (2003). *Samtale, språk og terapi, et postmoderne perspektiv*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Antonovsky, A. (2012). *Helsens mysterium, den salutogene modell*. Oslo: Gyldendals Norsk Forlag AS.
- Bateson, G. (2000). *Steps to an ecology of mind*. The University of Chicago Press, Chicago and London.
- Berg, B. og Strøm, A. (2012). Et annerledes og ensomt foreldreskap. *Fontene forskning* (1) s. 56-68.
- Berg, B. og Strøm, A. (2012) Forståelse i særklasse: Foreldregrupper når barnet har store funksjonsnedsettelse. *Forskning* (4) 7:350-355 DOI: 10.4220/sykepleienf.20120153
- Bugge, K., Eriksen, H. og Sandvik, O.(red.) (2003). *Sorg*. Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.
- Bø, B. P. og Olsen, B.C.R. (2008). *Utfordrende foreldreskap, under ulike livsbetingelser og tradisjoner*. Oslo: Gyldendal Akademiske.
- Bruner, J. (1999). *Mening i handling*. Århus: Forlaget Klim.
- Bråten, B. (2004). *Foreldreskap, ikke parforhold skaper familien*. Kilden informasjonssenter for kjønnsforskning. <http://kilden.forskningsradet.no/c81545/artikkel/vis.html?tid=24209>  
Hentet 29.10.14.
- Dallos, R. og Draper, R. (2007). *Familieterapi, systemisk teori og praksis*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Dallos, R. and Vetere, A. (2009). *Systemic Therapy and Attachment Narratives* New York: Routledge.
- Dyregrov, A. (2006). Komplisert sorg: teori og behandling. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening* (43): 779-786.

- Dyregrov A., Dyregrov K. og Kristensen P. (2014). Hva vet vi om sorg og komplisert sorg. *psykologisk.no*, <http://psykologisk.no/2014/09/hva-vet-vi-om-sorg-og-komplisert-sorg/view-all/> Hentet 07.01.2015.
- Folkehelseinstituttet (2008). *Kronisk syke barn gir økt risiko for posttraumatisk stress hos far*. <http://www.fhi.no/artikler/?id=69079> Hentet 06.02.13.
- Getz, L. (2014). Er det plass til menneskets ånd i dagens medisin? *A-magasinet* <http://www.cristin.no/as/WebObjects/cristin.woa/wo/0.Profil.29.25.2.3.15.1.7.3> Hentet 20.04.2015.
- Getz, L., Kirkengen, A. og Ulvestad, E. (2011). Menneskets biologi- mettet med erfaring. *Tidsskrift for Den norske legeforening* (131):683-7 doi: 10.4045/tidsskr.10.0874
- Grue, L. (2008). *En vanskelig pasient? Sykehusene og pasienter med sjeldne medisinske tilstander*. Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring NOVA Rapport 11.
- Grue, L.(2011) *Hinderløype, Foreldre barn og funksjonshemming*. Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring NOVA Rapport 19.
- Grøholdt, E., Nordhagen, R. og Heiberg, A. (2007). Mestring hos foreldre til barn med funksjonshemninger. *Tidsskriftet Norsk Lægeforening* (4) 127: 422–426.
- Gundersen, T. (2012). *Et ordinært og annerledes foreldreskap*, Ph.D grad, Institutt for sosiologi og samfunnsgeografi, Universitetet i Oslo.
- Haugen, G., Hedlund, M. og Wendelborg, C. (2012). *Det går ikke an å bruke seg sjøl både på retta og vranga. Om helsebelastninger, sårbarhet og forebygging i familier med barn med funksjonsnedsettelse*. Trondheim: NTNU Samfunnsforskning AS, avdeling for mangfold og inkludering.
- Hennum, N. (2002). *Kjærlighetens og autoritetens kulturelle koder*. Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring NOVA Rapport 19.
- Holmgren, A. (2010). *Terapi fortellinger, Narrativ terapi i praksis*. Trondheim: Tapir Akademiske Forlag.
- Holmgren, A. (2010). Alle kan tale om traumer- Hvorom der ei kan tales, bør der ikke ties. *Fokus på familien* (4): 272-295.
- Holtskog og Gombos. (2001). *Søsken og søskenliv i familier med funksjonshemmede barn*. Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger
- Hoxmark, L. (2004). *Uttalelse om pleiepenger fra Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger*. [http://www.google.no/url?sa=t&ret=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0CB0QFjAA&url=http%3A%2F%2Fgammel.frambu.no%2Fstream\\_file.asp%3FiEntityId%3D2792&ei=5nXnVNfoPMr](http://www.google.no/url?sa=t&ret=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0CB0QFjAA&url=http%3A%2F%2Fgammel.frambu.no%2Fstream_file.asp%3FiEntityId%3D2792&ei=5nXnVNfoPMr) hentet 20.02.15.
- Juul, J. (2003). *Familier med kronisk syke barn*. Oslo: Pedagogisk forum.

- Kienlin, S. (2015) *Samvalg: Tør vi dele makt med pasienten?* Regionsfunksjonen for kunnskapsstøtte HSØ. Powerpointpresentasjon.  
[http://www.sshf.no/fagfolk/\\_samhandling\\_/gjensidig-kompetanseutveksling/Documents/120315\\_Simone%20Kienlin\\_Samvalg.pdf](http://www.sshf.no/fagfolk/_samhandling_/gjensidig-kompetanseutveksling/Documents/120315_Simone%20Kienlin_Samvalg.pdf) Hentet 19.05.15.
- Kars, M., Grypdonck, M. and van Delden, J. (2011). Being a Parent of a Child With Cancer Throughout the End-of-Life Course. *Oncology Nursing Forum*. Vol.38, no.4, hentet fra Academic Search Elite.
- Kvale, S. og Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS, 2.utgave.
- Langberg, Ø. (2015, 12.april). Vi ser en tendens til at det finnes en ”riktig” og ”feil” måte å være funksjonshemmet på. *Aftenposten*. <http://www.aftenposten.no/nyheter/iriks/Slik-deles-sykdommene-vare-inn-etter-status-og-prestisje-7974311.html> Hentet 14.04. 2015
- Langdridge, D. (2006). *Psykologisk forskningsmetode, En innføring i kvalitative og kvantitative tilnærminger*. Trondheim: Tapir Akademiske Forlag, 2.opplag 2011.
- Langeland, E. (2014). *Salutogenese og psykiske helseproblemer- en kunnskapsoppsummering Rapport nr.1 NAPHA*.
- Lassen, L. M.(1998). *Parenting children with rare progressive disabilities*, Dissertation submitted for the degree of dr.philos. Departement of Special Needs Education, University of Oslo.
- Lerdal, B. (2009) *Handlingsplan for habilitering av barn og unge*. Oslo: Helsedirektoratet.
- Lock, A. & Strong, T. (2014). *Sosial konstruksjonisme, Teorier og tradisjoner*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Lundby, G. (1998). *Historier og terapi, om narrativer, konstruksjonisme og nyskriving av historier*. Tano Aschehoug.
- Lundeby, H.(2008). *Foreldre med funksjonshemmete barn: En studie av familiemønster, yrkesaktivitet og møter med hjelpeapparatet*. Avhandling for graden Philosophic Doctor, Trondheim: NTNU, Fakultet for samfunnsvitenskap og teknologiledelse, Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap.
- Meld. St. 10 (2012-2013). *God kvalitet – trygge tjenester – Kvalitet og pasientsikkerhet i helse- og omsorgstjenesten*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Neymeier, R., Burke, L., Mackay, M and Stringer, J. (2009). Grief Therapy and the Reconstruction of Meaning: From Principles to Practice. *Springer Science+Business Media*. DOI 1007/s10879-009-9135-3
- Pedersen, N. (2011). Ventesor. *Tidsskriftet Norsk Legeforening* (18) doi:10.4045/tidsskr.10.0550 Lastet ned 26.03.14.

- Rain, P., O'Donnell, M., Rosenbaum, P., Brehaut, J., Walter, S. D., Rusell, D., Swinton, M., Zhu, B. og Wood, E. (2006). The health and wellbeing of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*, 115, 626 - 636.
- Reichelt H. (2001). Individet mellom systemene. *Fokus på Familien*. (4): 258 – 271.
- Rogne, K. og Hareide, B.(2004). *Hverdagsliv i familier med utviklingshemmede barn*. Kommuneforlaget AS, Oslo.
- Rogne, K. og Hareide, B. (2003). Tiden sammen må tilranes. Hverdagsliv og samliv i familier med funksjonshemmede barn. *Samliv* nr.1, en skriftserie fra Modum Bads Samlivssenter.
- Røkenes, O. og Hanssen, P. (2002). *Bære eller bryte, kommunikasjon og relasjon i arbeid med mennesker*. Bergen: Fagbokforlaget 3.opplag 2009.
- Singer, G. Ethrude, B. and Aldana, S.(2007). Primary and secondary effects of parenting and stress management interventions for parents of children with developmental disabilities: A metaanalysis. Mental retardation and developmental disabilities. *Research reviews* (13) 357 - 369.
- Smith J.A, Flowers, P. and Larkin, M. (2009). *Interpretative Phenomenological Analysis, Theory, Method and Research*, SAGE Publications Ltd. Los Angeles, London, New Delhi.
- Steele, R. (2005) Navigating Uncharted Territory: Experiences of Families When a Child Is Dying. *Journal of Palliative Care* (21):35-43.
- Svenaesus, F (2011). Illness as unhomelike being-in-the-world: Heidegger and the phenomenology of medicine. *Med Health Care and Philos* (14):333-343. DOI 10.1007/s11019-010-9301-0
- Sørhaug, T. (1992). Kjærlighetens semantikk, familiemønstre mot år 2000. *Fokus* (1):3-9.
- Thagaard, T. (2013). *Systematikk og innlevelse, en innføring i kvalitativ metode*. Bergen: Fagbokforlaget, 4.utgave.
- Tidsskrift for Norsk Psykologforening, (2014) *Leder/Systemisk svikt*. Vol 51, nummer 8: 609. [http://www.psykologtidsskriftet.no/index.php?seks\\_id=426735&a=4](http://www.psykologtidsskriftet.no/index.php?seks_id=426735&a=4) Hentet 13.02.2015.
- Tveito, M. (2014). På begge sider av bordet. *Tidsskrift for Den norske legeforening* 134:2044-6 doi:104045/tidsskr.14.1090
- Ulleberg, I. (2004). *Kommunikasjon og veiledning*, Oslo: Universitetsforlaget. 2.opplag 2005.
- Virksomhetsplan 2014. Nasjonalt kompetansesenter for sjeldne epilepsirelaterte diagnoser (NK-SE) Ous-hf.
- Walseth, L. (2009). Salutogenese. *Utposten* (8): 25-28.

Wendelborg, C. og Tøssebro, J. (2010). *Helsestatus til foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne*. Trondheim: NTNU Samfunnsforskning AS, avdeling for mangfold og inkludering.

White, M. (2008). *Kort over narrative landskaper*. København: Hans Reitzels Forlag.

Zilberfein, F. (1999). Coping with death: Anticipatory Grief and Bereavement. *Generations*, Vol.23, No.1, spring. <https://www.questia.com/library/journal/1P3-42308511/coping-with-death-anticipatory-grief-and-bereavement> hentet fra Academic Search Elite 13.2.15.

Øfsti, A. Kyong Sook (2010). *Parterapi, Kjærlighet, intimitet og samliv i en brytningstid*. Oslo: Universitetsforlaget.

Ølgaard, B. (2004). *Kommunikation og økomentale systemer*. København: Akademisk Forlag A/S 3.utgave.

## Vedlegg:

### Matrise

#### Klasser etter ideografisk analyse

<u>Mamma til Vår, 14 år</u>  Familieperspektiv Søsken Ta vare på seg  Verden rundt Sosialt liv Likesinnede  Mestring Lineær og sirkulær tilnærming Helhetstenkning Uforutsigbarhet  Død som ramme for liv Gripe dagen Salutogenese	<u>Mamma til Iris, 5 år</u>  Å gjøre mening av det meningsløse Å leve sterkt  Familieperspektiv Utvidet familiebegrep Foreldreskap og mestring Å ta vare å seg  Lineær og sirkulær forståelse Helhetsperspektiv Sosial forståelse  Tid Død som ramme for liv Ventesorg Uforutsigbarhet	<u>Mamma til Amalie, 4 år</u>  Familieperspektiv Samliv Søsken Salutogenese  Hjelpeapparatet Mestring  Lineær og sirkulær forståelse Annerledeshet Mening Erfaringsutveksling  Tid Leve i nuet Ventesorg
<u>Pappa til Anna, 17 år</u>  Familieperspektiv Søsken Foreldrerollen  Hverdagsmestring Mening i det meningsløse  Hjelpeapparatet Spesialisering Anerkjennelse Dialog og samarbeid  Ventesorg Tid Sosial forståelse Samvær med likesinnede Dele erfaring	<u>Pappa til Endre 3 år</u>  Byråkrati Monolog Anerkjennelse  Lineær forståelse Sjelden lidelse Stort strev  Familieperspektiv Samliv Søsken Sosial forståelse Erfaringsutveksling  På vent Uforutsigbarhet Dele erfaring	<u>Mamma til Endre 3 år</u>  Familieperspektiv Samliv Søsken Utvidet familiebegrep  Lineær forståelse Lav mestringsfølelse  Lite sosialt samvær Rigide rutiner Sosial forståelse  Tid Ventesorg Tanker om død

Klasser slått sammen under tre temaer

Foreldreskap og hverdagsliv	Samarbeid med helse- og sosialvesen	Ventesorg
Familieperspektiv	Lineær og sirkulær tilnærming	Uforutsigbarhet
Søsken	Helhetstenkning	Død som ramme for liv
Ta vare på seg	Lineær og sirkulær forståelse	Gripe dagen
Mestring	Helhetsperspektiv	Å gjøre mening av det meningsløse
Helhetstenkning	Hjelpeapparatet	Å leve sterkt
Uforutsigbarhet	Mestring	Tid
Salutogenese	Lineær og sirkulær forståelse	Død som ramme for liv
Sosialt liv	Annerledeshet	Ventesorg
Likesinnede	Hjelpeapparatet	Uforutsigbarhet
Familieperspektiv	Spesialisering	Mening
Utvidet familiebegrep	Anerkjennelse	Tid
Foreldreskap og mestring	Dialog og samarbeid	Leve i nuet
Å ta vare å seg	Byråkrati	Ventesorg
Sosial forståelse	Monolog	Salutogenese
Familieperspektiv	Lineær forståelse	Ventesorg
Samliv	Sjelden lidelse	Tid
Søsken	Familieperspektiv	Mening i det meningsløse
Salutogenese	Lineær forståelse	På vent
Erfaringsutveksling		Uforutsigbarhet
Familieperspektiv		Dele erfaring
Søsken		Tid
Foreldrerollen		Ventesorg
Hverdagsmestring		Tanker om død
Sosial forståelse		
Samvær med likesinnede		
Dele erfaring		
Stort strev		
Samliv		
Søsken		
Sosial forståelse		
Erfaringsutveksling		
Anerkjennelse		
Familieperspektiv		
Samliv		
Søsken		
Utvidet familiebegrep		
Lite sosialt samvær		
Rigide rutiner		
Sosial forståelse		
Lav mestringsfølelse		

Temaer med underpunkter, og referanse til datamaterialet.

Temaer	GUL	ROSA	GRÅ	TURKIS	BLÅ	GRØNN
Foreldreskap og hverdagsliv <ul style="list-style-type: none"> <li>- Mental belastning</li> <li>- Hjelp i hverdagen</li> <li>- Sosiale ressurser</li> <li>- Arbeid</li> </ul>	Ja Ja Ja ja	Ja ja ja ja	Ja ja ja ja	Ja ja ja ja	Ja ja ja Nei	Ja ja ja ja
Samarbeid med helse- og sosialvesen <ul style="list-style-type: none"> <li>- Lineær og sirkulær forståelse</li> <li>- Sjelden lidelse</li> </ul>	Ja Ja	Ja Ja	Ja Ja	Ja Ja	Nei Ja	Ja Ja
Ventesorg <ul style="list-style-type: none"> <li>- Å skape mening</li> <li>- Døden</li> <li>- Tid som fenomen</li> </ul>	Ja Ja Ja	Ja Ja Ja	Ja Ja Ja	Ja Ja Ja	Ja Ja Ja	Ja Ja Ja



## Forespørsel om deltakelse i forskningsstudien

### *”Hverdagsliv og ventesorg; hvordan leve livet på lånt tid?”*

#### **Bakgrunn og formål**

Under masterutdannelsen i Familierapi ved Diakonhjemmet Høgskole skal jeg utføre en forskningsstudie over tema ”Hverdagsliv og ventesorg.” Jeg ønsker å undersøke hva foreldre gjør for å få hverdagene til å fungere når barn har progredierende nevrologiske lidelser. Hvordan utøver dere foreldrerollen underlagt en slik ramme? Hva er tid i et slikt perspektiv, og hvordan fordeles den mellom barnet som har degenerativ nevrologisk lidelse og de normalitetskrav og -forpliktelser dere har til eventuelle søsken, til familie, arbeidsliv og samfunnet forøvrig?

Min interesse for temaet har vokst frem etter møter med familier på Epilepsisenteret SSE som lever i denne spesielle situasjonen. Jeg samarbeider med Nasjonalt Kompetansesenter for Sjeldne Epilepsirelaterte diagnoser. (NK-SE) Min forespørsel til deg / dere om deltagelse i forskningsstudien kommer fordi ditt / deres barn har en diagnose som tilhører NK-SE sitt ansvarsområde.

#### **Hva innebærer deltakelse i studien?**

Innsamling av data vil foregå gjennom et intervju over 1-1 ½ time. Spørsmålene vil ha ulike innfallsvinkler til temaet om foreldrerolle, hverdagsliv og ventesorg.

Hvis ønskelig kommer jeg gjerne hjem til deg/dere for gjennomføring. Alternativt kan du/dere komme til mitt kontor på Barnesenteret, Ullevål sykehus.

Under intervjuet vil jeg gjøre lydopptak med båndopptaker.

#### **Hva skjer med informasjonen om deg?**

Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt. Det er kun veileder og jeg som vil ha direkte tilgang til personopplysninger. Navnelister oppbevares hos NK-SE. Lydopptak fra intervjuet vil oppbevares i låst skap på Barnesenteret.

I den ferdige publikasjonen er alle deltakere anonymisert. Jeg vil benytte fellesbetegnelsen ”progredierende nevrologiske lidelser” og ikke ditt / deres barn sin spesifikke diagnose. Det er for å forhindre gjenkjennelse, siden diagnosene til barna deres er sjeldne.

Prosjektet skal etter planen avsluttes 30.5.15. Lydopptak blir da slettet og personopplysninger makulert.

#### **Frivillig deltakelse**

Det er frivillig å delta i studien, og du /dere kan når som helst trekke samtykke tilbake uten å oppgi grunn. Dersom det skjer, vil alle opplysninger bli makulert.

Ønsker å delta eller har spørsmål til studien, ta kontakt med:

Anne Grasaasen, masterstudent, tlf. 932 19 055 mail: [anne.grasaasen@ous-hf.no](mailto:anne.grasaasen@ous-hf.no)

Mia Tuft, spes. psykolog / rådgiver NK-SE, tlf. 67 50 11 48 og mail: [miauft@ous-hf](mailto:miauft@ous-hf)

Halvor de Flon, Høgskolelektor / veileder Diakonhjemmet Høgskole, tlf. 22 45 19 71,

mail: [halvor.de.flon@diakonhjemmet.no](mailto:halvor.de.flon@diakonhjemmet.no)

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS.

Vennlig hilsen  
Anne Grasaasen

**Samtykke til deltakelse i studien**  
*Hverdagsliv og ventesorger; Hvordan leve livet på lånt tid?*

Jeg / vi har mottatt informasjon om studien, og er villig(e) til å delta.

-----  
(Signert av prosjektdeltaker, dato)

## Tema / intervju guide:

”Hverdagsliv og ventesorg; hvordan leve livet på lånt tid?”

- Hvordan ivaretas foreldreskap i en hverdag hvor kontekst er at barn har forkortet livsalder?
- Hva er tid i et perspektiv av ventesorg?

### Innledning:

- Presentere meg selv, studiet, bakgrunn for studien.
- Forklare hensikten med intervjuet
- Forklare praktisk gjennomføring, lydopptaker
- Redegjøre for samtykkeerklæring, NSD
- Antyde emner samtalen vil omhandle / temaer jeg ønsker å få vite noe om.
- Forklare at jeg er interessert i akkurat deres opplevelser, hva de kjenner på, tenker, hvordan situasjonen oppleves for akkurat dem ....
- Tidsramme på 1 – 1 1/2 time

-----

Hva er din motivasjon for å bli med på dette prosjektet?

Hvem er familien deres?

- Hvordan er dere organisert som familie?
- Er dere i jobb?
- Er det andre personer som er en del av familiens hverdag?
  - Slekt, venner,
  - offentlige hjelpere

-----

Jeg vil gjerne at du forteller (deres historie) om *Amalie*

- Er det spesielle utfordringer at *Amalie* har en sjelden diagnose?
- Hvordan opplever du situasjonen nå ift. da *Amalie* fikk diagnosen?
  
- Hva er god støtte / gode hjelpere?
- I nettverket, hvem opplever dere å ha støtte eller hjelp fra?
- Hvem snakker dere med om situasjonen?

-----

Hverdagsliv.

- Kan du fortelle hvordan du opplever hverdagen?
- Kan du beskrive gårdsdagen?
  - Var det en typisk hverdag?
- Hvordan planlegges dagene?
- Prioriteres innhold i dagene annerledes enn før?
  - På hvilken måte?
- I hvilken grad oppleves hverdagen som håndterbar?

- Hva er en god hverdag?
  - Hva gjør du når du opplever å mestre hverdagen?
  - Hva må ligge til rette for at den blir god?
  - Hva er gode løsninger for dere?
- Hva gir glede (i relasjon) i ditt forhold til *Amalie*?

-----

### Foreldrerollen / Foreldreskap

- Kan du beskrive hva du tenker om å være forelder i din situasjon?
- På hvilken måte er foreldrerollen annerledes nå enn før *Amalie* ble syk?
- Når opplever du å være en god forelder?
- Hender det at du ikke gjør det?
- Hvordan utøves foreldrerollen når du opplever å mestre den?
  - I hvilke situasjoner opplever du det sterkest å mestre foreldrerollen?
- Hva tror du andre tenker om det du gjør?
- Hva gjør du for å ivareta deg selv?

-----

### Tid som begrep:

- I arbeidstittel på dette prosjektet skriver jeg om ”å leve på lånt tid”. Hva tenker du om beskrivelsen?
- Hva har du for perspektiv på tid?
- Hvor langt fremover tenker du?
- Prioriteres tid annerledes enn før?
- Hvordan samsvarer prioriteringene med forpliktelser fra omgivelsene? (arbeidsliv, skole, sosial omgang)
- Hva tenker du om tiden fremover?

-----

### Ventesorg.

- ”Ventesorg” er et nytt ord, er tatt i bruk for å beskrive en situasjon som deres, hva tenker du om det?
- Kan det gi mening til deres situasjon?
- Hva er ”tid” sett i lys av “ventesorg”?

-----

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

Er det noe du tenker det skulle vært snakket om men som ingen noen gang har tatt initiativ til?

Er det noe annet du ønsker å si før vi avslutter intervjuet?

## Samtykke til deltakelse i forskningsstudien

### *"Hverdagsliv og ventesorg; hvordan leve livet på lånt tid?"*

- Innsamling av data skjer gjennom intervju hvor jeg benytter lydopptaker. Opptakene oppbevares i sikret skap på Barnesenteret, Ullevål Sykehus.
- Alle personopplysninger behandles konfidensielt, og i den ferdige publikasjon er informanter anonymisert. Navnelister oppbevares innelåst på Nasjonalt kompetansesenter for sjeldne epilepsirelaterte diagnoser, NK-SE Ous-hf.
- Prosjektet skal etter planen avsluttes juni-15. Lydopptak vil da bli slettet og navnelister makulert.
- Du / dere kan når som helst trekke samtykke tilbake uten å oppgi grunn. Opplysninger vil da bli makulert.
- Studien er godkjent av Personvernet for forskning, Norsk samfunnsfaglig datatjeneste AS.

Stabekk 05.09.14  
Anne Grasaasen

Jeg / vi ønsker å delta:

\_\_\_\_\_  
Sted / dato

\_\_\_\_\_  
Underskrift

\_\_\_\_\_  
Sted / dato

\_\_\_\_\_  
Underskrift

## Godkjenning fra NSD

### Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS

NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Hårfagres gate 29  
N-5007 Bergen  
Norway  
Tel: +47-55 58 21 17  
Fax: +47-55 58 96 50  
nsd@nsd.uib.no  
www.nsd.uib.no  
Org.nr. 985 321 884

Halvor de Flon  
Diakonhjemmet Høgskole  
Postboks 184 Vinderen  
0319 OSLO

Vår dato: 15.07.2014

Vår ref: 39222 / 3 / LT

Deres dato:

Deres ref:

#### TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 03.07.2014. Meldingen gjelder prosjektet:

<i>39222</i>	<i>Hverdagsliv og ventesor; Hvordan leve livet på lånt tid</i>
<i>Behandlingsansvarlig</i>	<i>Diakonhjemmet Høgskole AS, ved institusjonens øverste leder</i>
<i>Daglig ansvarlig</i>	<i>Halvor de Flon</i>
<i>Student</i>	<i>Anne Grasaasen</i>

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 30.05.2015, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Vigdis Namtvedt Kvalheim

Lis Tenold

Kontaktperson: Lis Tenold tlf: 55 58 33 77

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Anne Grasaasen [anne.grasaasen@gmail.com](mailto:anne.grasaasen@gmail.com)

*Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.*

*Avdelingskontorer / District Offices:*

*OSLO:* NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. [nsd@uio.no](mailto:nsd@uio.no)  
*TRONDHEIM:* NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. [kyrre.svarva@svt.ntnu.no](mailto:kyrre.svarva@svt.ntnu.no)  
*TROMSØ:* NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. [nsdmaa@svt.uit.no](mailto:nsdmaa@svt.uit.no)

## Personvernombudet for forskning



### Prosjektvurdering - Kommentar

---

Prosjektnr: 39222

Utvalget informeres skriftlig om prosjektet og samtykker til deltakelse. Informasjonsskrivet er godt utformet.

Personvernombudet finner at det samles inn og registreres sensitive personopplysninger om helseforhold, jf. personopplysningsloven § 2 nr. 8 bokstav c.

Personvernombudet legger til grunn at forsker etterfølger Diakonhjemmet Høgskole AS sine interne rutiner for datasikkerhet. Dersom personopplysninger skal lagres på privat pc /mobile enheter, bør opplysningene krypteres tilstrekkelig. Personvernombudet legger til grunn av Diakonhjemmet Høgskole AS godkjenner at navnelister oppbevares hos NK-SE og at lydbåndopptak oppbevares i låst skap på Barensenteret. Det anbefales at det inngås skriftlig avtale om denne oppbevaringen.

Forventet prosjektslutt er 30.05.2015. Ifølge prosjektmeldingen skal innsamlede opplysninger da anonymiseres. Anonymisering innebærer å bearbeide datamaterialet slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes. Det gjøres ved å:

- slette direkte personopplysninger (som navn/koblingsnøkkel)
- slette/omskrive indirekte personopplysninger (identifiserende sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som f.eks. bosted/arbeidssted, alder og kjønn)
- slette lydopptak



**Kontaktinformasjon:**

Anne Grasaasen  
Storengveien 92  
1368 Stabekk

Tlf. 932 19 055

Epost: [anne.grasaasen@gmail.com](mailto:anne.grasaasen@gmail.com)

Tlf. arbeid 23 01 62 71

Epost: [anne.grasaasen@ous-hf.no](mailto:anne.grasaasen@ous-hf.no)