

**Annie Nevermo**

---

# **Barn med en sjelden diagnose – hvordan leve med det**

En kvalitativ undersøkelse av hva som gir pårørende opplevelse av  
mestring i hverdagslivet etter at barnet har fått diagnosen Tuberøs  
sklerose kompleks

## Forord

Det er mange som fortjener en stor takk for at denne masteroppgaven har blitt til, ikke minst mine informanter. Det å møte dere har utvidet mitt syn på livet. Takk til dere! Dere har vært med meg hele veien og denne oppgaven er dedikert til dere. Den hadde ikke blitt til uten dere, og jeg skriver for dere. Jeg håper at jeg i fremstillingen har ivaretatt noe av essensen av det dere formidlet av erfaringer og opplevelser.

Jeg vil videre rette en stor takk til Roy Nystad som ”satte det hele i gang”. Han fulgte meg og min medstudent høsten 2008, noe som førte til at jeg fikk et forskningsprosjekt som utfordret meg. Han formidlet også støtte fra Helsedirektoratet, noe som gjorde at jeg fikk gjennomført skriveprosessen. Jeg ble tatt i mot med vennlighet og interesse av TS-teamet ved Sentralsykehuset for epilepsi HS i januar 2009, med Kirsti Jæger Dahlen i spissen. Da jeg ett år senere var litt på ”ville veier” og hadde behov for drøfting, ble jeg tatt varmt i mot av Nina Benan og Mia Tufte. Jeg skylder også disse to en stor takk.

Takk til Anbjørg Ohnstad, min veileder og klippe, som har mast på meg, loset meg gjennom, utfordret og inspirert meg. Hun er den beste match på en forvirret og til tider fortvilet nordlending. Jeg lurer på når har hun egentlig har fri og - når sover hun??

Mine kollegaer i ”tykt og tynt” på Aline, som har støttet mine valg; tusen takk. Og til Liv, Hanne og etter hvert Jorid; takk for et godt år. Dere ga meg mye støtte og bidro til at jeg holdt ut. Og sist men ikke minst, mine tre med-studiner i glede og sorg: M, M, M. Hvis jeg putter mitt initiale mellom deres tre, så blir det et fantastisk vakkert ord. Like vakkert, oppofrende, oppmuntrende, støttende og betydningsfulle som dere. Takk for at dere er der for meg.

Jeg vil avslutningsvis komme med et råd. Jeg har hatt en notisblokk liggende på nattbordet. Når jeg kom på gode formuleringer, så skrev jeg de ned. Den har reddet en del netter som ellers hadde blitt nokså søvnløse. Helt til slutt: Familie og venner som i fire år har vært med på alle våre, og dermed mine, personlige opp- og nedturene som livet byr på. Dere venter bare på at jeg skal ”komme tilbake på banen”; det gjør jeg også – nå skjer det!  
Nina og Bente; Tusen takk for korrekturlesing!

Greverud 14. mai 2012

Annie Nevermo

## **Sammendrag**

I denne undersøkelsen, som er en kvalitativ studie, har jeg intervjuet fem pårørende til barn som har fått diagnosen Tuberous Sclerosis Complex. Diagnosen ligger innenfor kategorien sjeldne syndromer og det fødes ca 5 - 6 barn hvert år i Norge med dette syndromet.

Prosjektet kom i stand da jeg gjennom daværende sosialmedisinsk seksjon, klinikk for klinisk service ved Rikshospitalet fikk tilbud om å knytte mitt forskningsprosjekt til nasjonalt kompetansesenter for tuberøs sklerose. Etter hvert som jeg ble kjent med forskningsfeltet, ble jeg opptatt av at Tuberous Sclerosis Complex må være en tilstand som gir store utfordringer både for pårørende og familielivet for øvrig.

Denne undersøkelsen handler om hvordan familielivet påvirkes av at barnet har fått diagnosen og hva som kan bidra til aksept og reetablering av en ny hverdag, samt hva som gir mestringsopplevelse. Mitt ønske har vært å få fram verdifull informasjon som kan øke forståelsen av hvordan man som pårørende lever hverdagslivet med et barn som har en sjelden diagnose.

Gjennom elementer fra metoden Interpretative Phenomenological Analysis (IPA) har jeg belyst følgende spørsmål i undersøkelsen:

1. Hvilke faktorer har vært avgjørende for å takle budskapet om diagnosen?
2. Hvilke elementer bidrar til at familiens hverdagsliv blir begripelig, håndterbart og meningsfullt?
3. Hvordan påvirkes familielivet av å ha fått et barn med en sjelden diagnose?
4. Hva er det som gir opplevelse av mestring og sammenheng?
5. Hva opplever familien som trygghetsskapende?

Funnene er blitt drøftet ut fra et kritisk-emansipatorisk og salutogenetisk perspektiv. Hovedbudskapet er at det er viktig å bli sett og ivaretatt i den første fasen. Det er viktig å få informasjon, men med nennsomhet. Det er viktig raskt å få opplevelsen av sammenheng i hverdagslivet, folk flest har dette som en "grunntone" i seg. Det går an å leve et godt hverdagsliv med barn med en sjelden diagnose. Samtidig er det viktig å ha et støttende og godt nettverk for å mestre hverdagslivet.

## **Abstract**

In this qualitative study, I interviewed five families of children who have been diagnosed with Tuberous Sclerosis Complex. The diagnosis is within the category rare disease and relates to about 5 - 6 children each year in Norway who are born with this syndrome.

The project came about when I through the then Social Medicine, Clinic for clinical services at the hospital; "Rikshospitalet", was given the opportunity to link my research to the national center for tuberous sclerosis. As I became familiar with the research field, I was concerned that the Tuberous Sclerosis Complex must be a condition that poses great challenges both for families and the family life in general.

This study is about how family life is affected by the fact that the child has been diagnosed and what can contribute to the acceptance and re-establishment of a new life and cope with this. My desire has been to reveal valuable information that can increase understanding of how close relatives experience everyday life with a children who has a rare disease.

Through the elements of the method Interpretive Phenomenological Analysis (IPA), I have highlighted the following questions in the survey:

1. What factors have been crucial to cope with news of the diagnosis?
2. What elements contribute to the family's daily life is comprehensible, manageable and meaningful?
3. How is the family life influenced by having a child with a rare disease?
4. What is it that brings a feeling of coping and coherence?
5. In what way does the family experience any confidence-building?

The findings were discussed from a critical-emancipatory and salutogenic perspective. The main message is that it is important to be seen and dealt with in this first phase. It is important to get information, but with great circumspection. It is important to quickly grasp the experience of the context of everyday life; most people have this as a "root". It is possible to live a good everyday life with a rare disease, but it is important to have a supportive and good network to cope with everyday life.

## Innhold

1. INNLEDNING .....	6
1.1. Bakgrunn for valg av tema .....	6
1.2. Å forske på andre .....	7
1.3. Forskningsspørsmål og formål med studien.....	8
1.4. Forforståelse .....	8
1.5. Tuberous Sclerosis Complex.....	10
1.5.1. Nydiagnosekurset .....	11
1.6. Kunnskapsstatus .....	11
1.7. Oppgavens oppbygging .....	14
1.8. Avgrensninger .....	15
2. TEORI .....	16
2.1. Kritisk realisme .....	16
2.2. Den salutogenetiske modell .....	19
2.3. Sense of coherence (SOC).....	20
2.4. Valg av forskningsteoretiske perspektiv .....	22
2.4.1. Hermeneutikk .....	22
2.4.2. Fenomenologi.....	23
3. METODE .....	24
3.1. Valg av kvalitativ metode .....	24
3.2. Valg av analyseprosess.....	24
3.2.1 IPA trinn for trinn.....	26
3.3. Valg av informanter .....	27
3.4. Utforming av intervjuguide .....	28
3.5. Arbeidet med transkriberingen.....	29
3.6. Ethiske betraktninger.....	30
3.7. Reliabilitet og validitet .....	31
4. ANALYSE .....	31
4.1. Presentasjon av kategoriene .....	32
4.2. Å få diagnosen.....	33
4.2.1. Diagnosen oppdages - som å være i en episode av Dr. House!.....	33
4.2.2. Å ta imot budskapet og informasjonen .....	34
4.2.3. Oppsummering av kategori 1; å få diagnosen. ....	36
4.3. Hvordan familielivet påvirkes .....	36
4.3.1. Å kjempe for barnet - Fight for your rights! .....	36
4.3.2. Å ha et familieliv med diagnosen.....	38
4.3.3. Oppsummering av kategori 2; hvordan familielivet påvirkes .....	40
4.4. Slik lever vi med diagnosen .....	40
4.4.1. Å leve hverdagen - Life is a roller-coaster (berg-og-dal bane)!.....	41
4.4.2. Dette bidrar til sammenheng i hverdagen .....	42
4.4.3. Oppsummering av kategori 3; slik lever vi med diagnosen .....	45
5. DRØFTING AV DE OVERORDNEDE KATEGORIENE .....	45
5.1. Å få diagnosen.....	46
5.2. Hvordan familielivet påvirkes av diagnosen .....	48
5.3. Å leve med diagnosen .....	50
6. OPPSUMMERING OG KONKLUSJON .....	52
LITTERATURLISTE	
VEDLEGG	

# 1. INNLEDNING

Jeg har arbeidet med utsatte sped- og småbarn og deres familier ved en barneverninstitusjon i Oslo i snart 30 år. Jeg begynte der som barnepleier, men tok barnevernpedagog utdanningen etter tre år. Jeg har i tillegg tatt videreutdanning i ledelse og familierapi, samt at jeg er sertifisert Marte Meo terapeut. Gjennom disse snart 30 årene har jeg hatt ulike posisjoner, alt fra leder til tilkallingsvakt. Jeg har hatt mange utfordringer i en stadig omveltende arbeidskontekst. Nye utfordringer er blitt møtt med ordspråket ”tar det på hæl’n”. Det sier noe om en arbeidskontekst hvor du ikke helt vet hva som venter deg når arbeidsdagen begynner, men det sier også noe om mitt eget ønske om å ha noe å bryne meg på. Det å ønske utfordringer og aktivt oppsøke dem dersom de ikke kommer, gjorde at jeg søkte meg inn på studiet Master i Familiebehandling. Studiet har vært lærerikt og utfordrende, og jeg valgte også å knytte mitt masterprosjekt til et fagfelt jeg ikke har så mye kunnskap om.

## *1.1. Bakgrunn for valg av tema*

Det hadde vært nærliggende å forske på eget felt. Min profesjons implisitte dobbeltrolle med kontrollfunksjon og hjelpefunksjon er en mangefasettert leverandør av mulige forskningsspørsmål, og jeg ville hatt mange faglige problemstillinger å forske på.

Da jeg startet min videreutdanning ved Høgskolen i Oslo, Master i Familiebehandling høsten 2008, ble studentene presentert for et tilbud om forskning knyttet til daværende sosialmedisinsk seksjon, klinikk for klinisk service ved Rikshospitalet. Helsedirektoratet ved avdeling for rehabilitering og sjeldne funksjonshemninger hadde bevilget midler for å se på suksessfaktorer ved tverrfaglige poliklinikker for sjeldne diagnoser. Jeg fattet interesse for dette tilbudet og grep muligheten til å bli nærmere kjent med et felt jeg ikke har så mye kunnskap om. Sammen med en annen student ble jeg presentert for to ulike tverrfaglige poliklinikker knyttet til seksjonen. Vi ble stilt fritt til å velge forskningsfokus og jeg tok imot tilbudet om å knytte mitt forskningsprosjekt til det som da het Nasjonalt kompetansesenter for tuberøs sklerose (TS), Sentralsykehuset for epilepsi HS (SSE). Senteret hadde hatt 10 års jubileum i 2008, og var i likhet med sykehusvesenet for øvrig i en endringsfase. Jeg deltok som observatør på deler av et ”Nydiagnosekurs” som kompetansesenteret arrangerte i uke 5 i 2009. Dette for å få dypere forståelse for diagnosen tuberøs sklerose og ideer til forskningsspørsmål.

Siden 2009 har det vært en omorganisering og sammenslåing av helsevesenet og sykehusene i Oslo området. Alt ligger nå under Oslo universitetssykehus. Kompetansesenteret har fått ansvar for flere sjeldne diagnoser og heter nå Kompetansesenteret for sjeldne epilepsirelaterte diagnoser. Tilbudet er endret. Blant annet arrangeres det ikke nydiagnosekurs mer, men det tilbys i større utstrekning undervisning og opplæring lokalt. Hovedoppgavene til kompetansesenteret er rådgivning og veiledning, informasjon, kurs, forskning og fagutvikling. Tjenestene er gratis og tilbudet retter seg mot mennesker i alle aldre og livsfaser.

## ***1.2. Å forske på andre***

Jeg har tatt imot tilbudet om å knytte mitt forskningsprosjekt til en virksomhet jeg ikke har noen erfaring fra, og jeg er inne på et domene som for det meste er forbeholdt naturvitenskapen. Den medisinske vitenskapen og samfunnsvitenskapen har forskjellige epistemologiske og ontologiske forankringer, men jeg vil holde meg innenfor samfunnsvitenskapens domene og på ingen måte berøre det naturvitenskapelige felt.

Det å forske på andre, gir andre utfordringer enn det de som forsker på eget felt står overfor. Widerberg (2001, 156) peker på at all forskning handler om en balansegang mellom nærhet og distanse. Man må etterstrebe en nærhet til det området man forsker på dersom man ikke har noen erfaring, og vica versa dersom man forsker på et felt man har erfaring fra. Min utfordring er ikke å bli for hjemmeblind eller ”go native”, slik Haldar (2007, 29) beskriver dilemmaet med å være godt kjent med kulturen man vil studere. Min utfordring er å etterstrebe nærhet nok slik at jeg kan besvare forskningsspørsmålet på en måte som kan gi verdifull informasjon til virksomheten jeg har knyttet mitt forskningsprosjekt til.

Jeg ble i utgangspunktet stilt fritt til å velge forskningsfokus, og det var med en dyp ydmykhet og ærbødighet jeg nærmet meg forskningsfeltet. Jeg har hatt mange etiske overveielser og refleksjoner før jeg startet, underveis og i skriveprosessen. Jeg reflekterte mye rundt muligheten av å heller intervjuet det tverrfaglige teamet i stedet for å henvende meg til de pårørende. Det er ikke gitt at man får tilstrekkelig med informanter i et forskningsprosjekt, noe jeg i ettertid ser jeg møtte gjennom mitt prosjekt. Dette kommer jeg mer tilbake til under punkt 3.3. i oppgaven.

### ***1.3. Forskningsspørsmål og formål med studien***

Under nydiagnosekurset som jeg deltok på kom det fram mye informasjon som deltakerne måtte ta inn over seg. Det var flere som hadde behov for å snakke, mens noen lukket seg inn ”i sitt”. Jeg har satt meg inn i forskningstemaet gjennom deltakelse på nydiagnosekurs, lesing av litteratur, drøfting med kompetanseteamet og veiledning. Etter hvert som jeg ble kjent med forskningsfeltet, ble jeg opptatt av at tuberøs sklerose må være en tilstand som gir store utfordringer både for pårørende og familielivet for øvrig.

Min problemstilling er følgende:

Hvordan påvirkes familielivet av at barnet har fått diagnosen? Hvilke elementer bidrar til aksept og reetablering av en ny hverdag og hva gir mestringsopplevelse?

Ut fra problemstillingen ønsker jeg å få følgende spørsmål belyst:

6. Hvilke faktorer har vært avgjørende for å takle budskapet om diagnosen?
7. Hvilke elementer bidrar til at familiens hverdagsliv blir begripelig, håndterbart og meningsfullt?
8. Hvordan påvirkes familielivet av å ha fått et barn med en sjelden diagnose?
9. Hva er det som gir opplevelse av mestring og sammenheng?
10. Hva opplever familien som trygghetsskapende?

Formålet med undersøkelsen ble da å forsøke å øke forståelse for hvordan det kan oppleves som pårørende å ha et barn med en sjelden diagnose. Gjennom intervju av pårørende hvor de forteller om sine erfaringer, har jeg håp om å få fram verdifull informasjon som kan gi kunnskap til behandlere om hva som bidra til aksept og gir opplevelse av mestring.

### ***1.4. Forforståelse***

Mine erfaringer, min kunnskap og mine trossystemer utgjør min forforståelse. Vi forstår verden ut fra vår egen forforståelse. All forståelse forutsetter eller bygger på en eller annen form for forforståelse og er de brillene eller den referanserammen vi betrakter et fenomen gjennom (Widerberg 2001, 24). Jeg er farget av det jeg har med meg av egne erfaringer og opplevelser i mine møter med andre. I denne undersøkelsen bringer jeg med meg min barnevernfaglige bakgrunn, og jeg bærer med meg feltets tradisjoner, verdier og rutiner. Jeg bringer også med meg mine personlige erfaringer og opplevelser fra mitt eget levde liv. Min faglige forforståelse er preget av min personlige forforståelse, og vica versa. Det er altså min



teoretiske, kliniske og verdimeslige forforståelse som skal utfordres i møtet med mine informanternes forståelseshorisont.

Det har vært viktig for meg å finne en analysemetode som innbefatter min forforståelse. Interpretative phenomenological analysis (IPA) er influert av Gadamer's filosofiske hermeneutikk. Kunnskap som produseres gjennom slik tilnærming kan også betegnes som refleksiv, da den anerkjenner sin avhengighet av forskerens egne standpunkter (Willig 2008, 70).

Slik Gadamer presenter sin versjon av hermeneutikken går dette ut på at mennesker har forskjellige "forståelseshorisonter". Disse "horisontene" er de oppfatningene og referanserammene vi har på et gitt tidspunkt. Når "horisonter" møtes, utfordres man til å hense seg i den andres (overleveringens) horisont og man får en sammensmelting, en forståelse av den andres "horisont" (Alvesson og Skjöldberg 2008, 168). Viktige begreper hos Gadamer er for øvrig også fordom (for-dom) og historisitet, som nettopp går ut på forforståelse og at vi mennesker alltid og allerede står i en gitt situasjon, har en historie. Vår forståelse og fortolkning av den sosiale og historiske verden hviler i siste instans på forforståelse og fordommer (Kvale og Brinkmann 2009, 100). På linje med hermeneutisk tilnærming er det viktig å reflektere rundt mine egne forutsetninger vedrørende forskningstema. I følge Alvesson og Skjöldberg (2008, 19) bør refleksivitet handle om å tenke rundt premisene for egen tenkning, observasjon og språkbruk. Man må klare å bryte ut av en gitt referanseramme og se hva denne ikke sier noe om. Det handler om å sette spørsmålsteget ved og utfordre den tenkningen man befinner seg i.

Min forforståelse vil påvirke min fortolkning av empirien. Dersom empirien viser til funn som er gjenkjennelig for meg, kan det føre til at jeg trekker for raske konklusjoner. Jeg kan ikke innta en nøytral og objektiv rolle når jeg skal innta rollen som forsker. Det jeg kan lene meg til er at jeg kan etterstrebe epochè slik Husserl uttrykker det (Alvesson og Skjöldberg 2008, 166). Det vil si at jeg gjør et forsøk på å frigjøre meg fra mine forutinntatte holdninger slik at min forforståelse ikke blir for styrende i tolkningen av empirien. Marit Haldar påpekte i en forelesning 18. januar 2010 at den farligste av alle fordommer er å tro at vi ikke har noen. Dette utsagnet støtter jeg.

### ***1.5. Tuberous Sclerosis Complex***

Tuberous Sclerosis Complex (TSC), eller på norsk tuberøs sklerose kompleks (TSK) er et autosomalt dominant (*autosomalt*: ikke feil på X eller Y kromosomene/*dominant*: over 50 prosent risiko for å arve tilstanden) arvelig syndrom. Dette er en sjelden sykdom som skyldes en mutasjon (feil/ending) i to gener. Disse to genene produserer proteiner som er viktig for regulering av cellers vekst og utvikling. Hos ca 30 prosent er sykdommen arvelig. Hos de resterende ca 70 prosent oppstår mutasjonen i seg selv i individet. Det dannes godartede svulstvekster eller knuter (hamartomer) i flere organer. Disse knutene vokser i takt med kroppen. Sykdommen har fått navn etter de forandringene som finner sted, spesielt i sentralnervesystemet. Navnet ”*Tuberous Sclerosis*” stammer fra det latinske verbet *tumere*: svulle og det greske ordet *skleros*: fortykket/hard. Det er hyppigst forekomst av hudforandringer, samt svulstvekster i hjerne, hjerte og nyrer. Andre organer som affiseres (påvirkes) kan være øyne, tenner, benstruktur, negler, lunge, dvs. nærmest alle organer (Brant-Hansen og Solhoff 2007, 870; Bjørnvold 2011).

Symptomene fra hjernen er ofte de mest iøynefallende, hvor epilepsi er det symptomet som forekommer hyppigst. Epileptiske anfall og særlig infantile spasmer er ofte det første symptomet på TSC. Andre symptomer knyttet til sentralnervesystemet er utviklingshemming, lærevansker, atferdsforstyrrelser eller autisme. Epilepsi og psykisk utviklingshemming er utelatt fra diagnosekriteriene på grunn av lav spesifisitet og høy forekomst i den generelle befolkningen. ”Genetiske funn kan bekrefte den kliniske diagnosen” (Brant-Hansen og Solhoff 2007, 872).

Det er stor variasjon i symptombildet og TSC diagnosen blir som regel ikke stilt i fosterlivet eller ved fødsel. De siste årene har likevel flere barn fått diagnosen før fødsel og da knyttet til svangerskapskontroll med ultralyd. Det tilbys også fosterdiagnostikk dersom mutasjon er påvist eller det er særlig mange syke i slekten (Heiberg 2004). Hos enkelte utvikles symptomene seg over flere år, og TSC diagnosen kan stilles når barnet er opptil flere år gammelt (Brant-Hansen og Solhoff 2007, 872). ”Det er et dilemma ved tidlig diagnostikk av tuberøs sklerose at det ikke finnes sikre prognostiske faktorer for utvikling av mental retardasjon og autisme” (Dahl og Strømme 2007, 854).

TSC defineres som et syndrom. Det betyr at personer med TSC har de samme symptomene, men det er store variasjoner i hvordan den enkelte fungerer. Tuberøs sklerose kompleks ligger innenfor kategorien sjeldne syndromer med en forekomst på 7 - 12: 100.000 (forelesning av lege Frans Brockmeier, SSE januar 2009). Det vil si at det fødes ca 5 - 6 barn med Tuberous Sclerosis Complex hvert år i Norge. Helsevesenet har i sitt sentrale register pr januar 2009 oversikt over 225 personer med diagnosen. Det er i den senere tid blitt større oppmerksomhet rettet mot at mange kan leve med TSC uten at det gir tydelige symptomer. Man antar at like mange er bærere av Tuberous Sclerosis Complex som de som er diagnostisert. Det vil si at pr januar 2009 fantes rundt 225 personer som ikke kjente til sin diagnose (Brant-Hansen og Solhoff 2007, 870). TSC har et livsløpsperspektiv. Det vil si at sykdommen ikke kan helbredes, men symptomene kan lindres.

### **1.5.1. Nydiagnosekurset**

Nydiagnosekurset ble arrangert en til to ganger i året for familier hvor barnet nylig hadde fått diagnosen TSC. Hele familien deltok, også besteforeldre eller andre pårørende kunne være med. Søskene og/eller den identifiserte pasienten gikk på skole eller i barnehage under oppholdet. Både skole og barnehage er knyttet til Sentralsykehuset for epilepsi HS og samarbeider tett med barneavdelingen. Nydiagnosekurset varte i en uke og ble lagt opp som en kombinasjon av undervisning og individuelle samtaler for foreldrene. Parallelt ble barnet undersøkt og utredet. Undervisningen besto av informasjon om kliniske funn og oppfølging, genetikk ved TSC, tenner og tannhelse, epilepsirelaterte hjelpemidler, epilepsi og takling av epileptiske anfall, epilepsi og fysisk aktivitet, lek og utvikling, samt sosiale rettigheter. Foreldrene fikk tilbud om egen undersøkelse og utredning. I tillegg ble det arrangert et møte med Norsk forening for tuberøs sklerose; en "likemannskveld" som hadde fokus på det å leve med TSC.

### **1.6. Kunnskapsstatus**

Jeg er opptatt av hva som gir mestringsopplevelse. Derfor har jeg søkt etter kunnskapsstatus knyttet til mestring og særlig til det som kalles den salutogenetiske modell, som er en teoretisk retning som har fokus på mestringsperspektivet og hva som fremmer god helse. Det er fra medisinsk/genetisk side forsket forholdsvis mye på selve diagnosen Tuberous Sclerosis Complex og sykdomsbildet er beskrevet i flere artikler (blant annet Brandt-Hansen og Solhoff 2007). Tuberous Sclerosis Complex er en av mange sjeldne tilstander og Grut, Kvam og

Lippestad (2008, 12) skriver at det internasjonalt sett finnes en rekke medisinske kunnskaper om mange av disse. Det er på verdensbasis registrert mer enn 7000 sjeldne diagnoser eller tilstander og en diagnose regnes som sjelden dersom den affiserer færre enn 100 av 200 000 personer. Sosial- og helsedirektoratet har gitt ut "En sjelden guide" hvor det er oversikt over rundt 410 ulike sjeldne og lite kjente diagnoser. Her er det også listet opp de 16 nasjonale kompetansesentrene som gir tilbud til over 300 av disse (se IS-1021, 02/08). Diagnosen Tuberous Sclerosis Complex er ikke mitt forskningsformål og en videre redegjøring av forskning rundt denne diagnosen vil derfor ikke være gjenstand for videre utdypning i min videre fremstilling.

SINTEF Helse avsluttet ved utgangen av 2008 et prosjekt om sjeldne funksjonshemninger som var initiert av Sosial- og helsedirektoratet, avdeling for rehabilitering og sjeldne tilstander. I rapporten "Sjeldne funksjonshemninger i Norge. Brukeres erfaringer med tjenesteapparatet" belyser Grut, Kvam og Lippestad (2008) hvordan mennesker med en sjelden diagnose og deres familier opplever sin livssituasjon, samt deres erfaringer med tjenesteapparatet. Det er åtte sjeldne diagnose-grupper som er inkludert i undersøkelsen, og det er karakteristiske forskjeller mellom de åtte gruppene når det gjelder livssituasjon og erfaringer med tjenesteapparatet. En av diagnosegruppene som er inkludert i denne undersøkelsen er Tuberous Sclerosis Complex. Det er også mange felles erfaringer mellom gruppene, som blant annet dreier seg om en opplevelse av å være alene med sin situasjon, sine problemer og behov, og at det ordinære tjenesteapparatet mangler kunnskap om deres diagnose. Rapporten peker på at den *sjeldne* erfaringen dreier seg om opplevelse av å falle utenfor fagfolks kunnskapsunivers, noe som er både truende og strevsomt. Dette gjør den enkelte svært sårbar og avhengig av de få stedene som kan tilby kompetent hjelp (Grut, Kvam og Lippestad 2008, 1). Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger fikk ansvaret for å følge opp prosjektet og forankret dette i sin Utviklingsavdeling. Sintef rapporten (2008) peker på ulike områder det er ønsket mer kunnskap om, blant annet at "Forskning som tar opp problemstillinger knyttet til praktiske konsekvenser ved en sjelden diagnose – hvordan det er å "leve med" den og hva slags tiltak og behandling som fungerer – er nærmest fraværende og bør prioriteres" (2008:195).

Det som umiddelbart kan sies er at det finnes et vell av forskning som omhandler mestring og salutogenese, og det vil bli for omfattende å gjøre rede for de fleste av disse her. Jeg vil imidlertid trekke fram *Frambuprojektet* som ble gjennomført av Hilchen Sommerschild i

samarbeid med Benedicte Ingstad på slutten av syttitallet (Sommerschild 1997, 15). Hilchen Sommerschild blir for øvrig kalt for mestringsperspektivets fødselshjelper og inspirator i Norge (Gjærum, Grøholt og Sommerschild 1998, 14). *Frambuprojektet* endte opp med boken ”*Familien med det funksjonshemmede barnet. Forløp, reaksjoner, mestring*” (1984), samt en doktorgrad for begge. I dette prosjektet ble 171 mødre og fedre til funksjonshemmede småbarn intervjuet og studiet hadde et livsløpsperspektiv. Undersøkelsen var knyttet til ulike faktorer om personlighetsutvikling, familieliv og nettverksfunksjoner i familienes hverdag og et styrende perspektiv var hvordan disse faktorene påvirket familiens helhetlige mestring av sin situasjon. De bygde sine hypoteser inn i en enkel mestringsmodell med et DA punkt, som betegnelsen på det tidspunktet familien fikk sitt funksjonshemmede barn, på en tidsakse FØR og ETTER. Studiens fokus var altså mestring som fenomen før den salutogenetiske modell var blitt kjent. Men interessen for mestring, helse og livskvalitet lå i tiden med blant annet resilience forskningen i barnepsykiatrien. Prosjektet konkluderte med at de fleste familiene mestret sin nye livssituasjon godt, noen trenger hjelp til å komme tilbake til en mestrende posisjon og noen få trenger varig støtte. Sommerschild fremhever at det siden *Frambuprojektet* har foregått en betydelig forskning både nasjonalt og internasjonalt om funksjonshemmede familier, og at det nå er vanlig å se de berørte familiene i en større sammenheng (Sommerschild 1997, 16). Både Ingstad og Sommerschild omtaler forøvrig *Frambuprojektet* og funnene der knyttet opp mot den salutogenetiske modell i sine bidrag i boken ”*Mestring som mulighet i møte med barn ungdom og foreldre*” (Gjærum, Grøholt og Sommerschild 1998).

Randi Marie Værvågen Weyde har skrevet en masteroppgave i profesjonsetikk og diakoni i 2009, som omhandler den salutogenetiske modell; mestring, livskvalitet og sammenheng i familier med funksjonshemmede barn. Hun har brukt den salutogenetiske modell i møte med familier med barn som har ryggmargbrokk (MMC). Hun ville undersøke om den salutogenetiske modell kunne være til hjelp i familiers mestringsprosess og bidra til livskvalitet og mestring. Weyde fant at foreldrene likte modellen og at den hjalp dem til å bli mer bevisste på hva de trengte av hjelp og støtte, hva de forstod og håndterte godt og mindre godt, og hva de syntes var viktig og meningsfullt i livet. Modellen gav mening i forhold til foreldrenes savn og behov. Deres følelse av ensomhet og mangel på støtte kunne forklares i møtet med et hjelpeapparat som hadde et patogenetisk fokus. Værvågen Weyde oppfordrer hjelpeapparatet til å dreie sitt fokus fra patogenese til salutogenese, noe som også foreldrene i hennes undersøkelse hadde et sterkt ønske om.

Jeg har foretatt søk i Bibsys Ask for å finne spesifikk forskning og litteratur rundt mitt forskningsspørsmål. Jeg har brukt ulike søkeord og ordet *mestring* påtreffes i 1454 kilder. Ved å kombinere ordene *mestring* og *sjeldne diagnoser* får jeg to treff. Det dreier seg om en bok som omhandler livsløp og aldring blant personer (40+) med en sjelden tilstand, samt en bok om diagnose og identitet. Når jeg søker på ordet *sjeldne diagnoser* får jeg 18 treff og ordet *salutogenese* gir 36 treff. Kombinerer jeg ordene *salutogenese* og *Tuberous Sclerosis Complex* får jeg null treff. Det samme skjer når jeg kombinerer ordene *sjeldne diagnoser* og *salutogenese*. Det har altså ikke vært mulig å finne fram til aktuell forskning om hvordan familielivet påvirkes når barnet har fått diagnosen Tuberous Sclerosis Complex eller hva som bidrar til aksept og reetablering av en ny hverdag og hva som gir mestringsopplevelse. Det foreligger en amerikansk artikkel med tittelen ”*Families caring for chronically ill children with tuberous sclerosis complex*” skrevet av en M. Parker og funnet i databasen CINAHL. Jeg har ikke klart å få tak i denne artikkelen. For meg ser det ut til at det meste av litteraturen favner flere diagnoser og at samlebegrepet ”funksjonshemming” blir benyttet. Jeg beveger meg innenfor ”sjeldent området” og er kanskje en pioner akkurat på mitt lille forskningstema.

### ***1.7. Oppgavens oppbygging***

Oppgaven er inndelt i seks kapitler. Det første kapitlet omhandler bakgrunn for valg av forskningstema, hvordan jeg kom fram til det og hva det omhandler. Jeg belyser også noe av kunnskapsstatusen omkring temaet.

I kapittel to presenterer jeg det teoretiske bakteppet jeg har valgt som grunnlag for analyse og drøfting av det empiriske materialet jeg har samlet inn. Jeg presenterer også det forskningsteoretiske bakteppet for analysemetoden jeg har valgt.

Kapittel tre omhandler studiets design, hvordan jeg har gått fram i hele forskningsprosessen, fra ide til analysen av det foreliggende materialet.

Jeg har valgt å dele presentasjon av resultatene fra analysen og drøfting av disse i de to påfølgende kapitlene, slik at kapittel fire består av en presentasjon av resultatene fra analysen hvor jeg har lagt vekt på de overordnede kategoriene som kom frem. Kapittel fem vil omhandle en drøfting av kategoriene i lys av valgt teori og problemstillingen for oppgaven.

I kapittel seks oppsummerer jeg resultatene og antyder en konklusjon i forhold til studiets problemstilling og formål. Jeg vil her også komme med noen kommentarer om begrensninger i oppgaven, samt antyde forslag til videre forskning.

### ***1.8. Avgrensninger***

I denne undersøkelsen ønsker jeg å finne ut hvordan familielivet påvirkes av at barnet har fått en sjelden diagnose, og jeg vil ha fokus på hva som kan gi opplevelse av mestring. Det primære er å beskrive de pårørendes opplevelse rundt dette. Undersøkelsen bygger på det de formidler til meg.

Jeg tar en Master i familiebehandling, men jeg har valgt å ikke bruke plass i denne presentasjonen til å gå gjennom systemteori, familieterapeutiske tilnærminger eller familiebegrepet. Gjennom sitater fra informantene, min analyse og drøfting håper jeg likevel at familieperspektivet får en plass.

Knyttet til fokus og teoretisk forståelse finnes mange forskjellige teorier og retninger å velge mellom. De teoretiske perspektivene jeg har valgt håper jeg kan medvirke til å gi dypere mening og forståelse når jeg senere skal analysere det empiriske materialet. Jeg har valgt å legge mitt forskingsprosjekt innenfor den kritisk-emosjonsteoretiske vitenskapsteorien og kritisk realisme. Den emosjonsteoretiske kunnskapsinteressen handler om en forklarende forståelse (Alvesson og Sköldberg 2008, 287). Jeg har valgt kritisk realisme av minst to grunner. Den ene grunnen er at denne vitenskapsteoretiske innfallsvinkelen vil hjelpe meg å holde fast ved den salutogenetiske modell, som er den andre teoretiske innfallsvinkelen jeg har valgt. Den andre grunnen til at jeg har valgt kritisk realisme er at den appellerer til mitt eget menneskesyn. Og en tredje grunn er at den forhåpentligvis vil bidra til at jeg har et kritisk blikk på meg selv som forsker.

## 2. TEORI

Før jeg utdyper det teoretiske perspektivet som danner grunnlaget i oppgaven, ser jeg det som nødvendig å gjøre rede for to begreper som vil dukke opp i den videre fremstillingen. Det ene begrepet er epistemologi: læren om erkjennelsens og kunnskapens natur, hva vi kan vite om verden og hvordan. Det andre begrepet er ontologi: Læren om værensformer og væremåter, hva som eksisterer i verden og hvorfor (Kvale og Brinkmann 2009, 323, 325; Buch-Hansen og Nilsen 2005, 12). Mange oppfatter vitenskapsteori som utilgjengelig og vanskelig å ha med å gjøre, skriver Hubert Buch-Hansen og Peter Nielsen i boken "Kritisk realisme" (2005, 11); noe som er synd siden vitenskapsteori har mye å tilføre vitenskapelig praksis og omvendt. De skriver videre at det ikke er noen vei utenom vitenskapsteori hvis en skal forholde seg bevisst og aktivt til de grunnleggende antagelser som gjelder i vår praksis. Ved hjelp av vitenskapsteori kan man klargjøre, analysere og diskutere ulike kjerneforståelser.

En positivistisk epistemologi innebærer at vi kan studere virkeligheten utenfra, som et objekt, uten personlig engasjement eller særinteresse. Målet med slike studier er å produsere objektiv kunnskap og er som oftest forbundet med kvantitativ forskning (Willig 2008, 3). Det eksisterer en uenighet om i hvilken grad vår forståelse av verden kan nærme seg en objektiv kunnskap, om vi kan oppnå noen som helst sannhet om verden. Dette er den viten som vitenskapen produserer, altså ontologien, hva som faktisk eksisterer i verden og hvordan. De ulike svar på dette spørsmålet går langs et kontinuum fra naiv realisme til ekstrem relativisme. Mellom disse pol-endene finnes posisjoner som kritisk realisme og ulike retninger innen sosialkonstruktivismen (Willig 2008, 3). Jeg vil nå gå over til å beskrive hvordan jeg forstår kritisk realisme og hvordan denne retningen kan knyttes opp mot mitt forskningsprosjekt. En åpen, kompleks og nyansert både-og holdning som kritisk realisme forfekter, tiltaler meg.

### 2.1. *Kritisk realisme*

Den engelske vitenskapsfilosofen Roy Bhaskar er opphavsmann til kritisk realisme og har siden 1970 tallet utgitt flere verker som omhandler denne posisjonen. Det er utover Bhaskar flere som har bidratt til utformingen av kritisk realisme slik den fremstår i dag, blant annet navn som Andrew Sayer, Margaret Archer, Tony Lawson og Andrew Collier. Kritisk realisme er hovedsakelig en vitenskapsteoretisk diskurs, og betegnes som en velfundert nyorientering av samfunnsvitenskapenes vitenskapsteori og metode (Buch-Hansen og Nielsen 2005, omslag).



Kritisk realisme innebærer et omfattende oppgjør med positivismen og vitenskapsteorier som viderefører positivistiske kjerneforståelser (Buch-Hansen og Nielsen 2005, 12). Alvesson og Sköldberg (2008, 106) uttaler at kritisk realisme også er lansert som en alternativ retning og en motvekt til sosialkonstruktivismen. Sosialkonstruktivismen har vokst fram som et viktig perspektiv innenfor samfunnsvitenskapen og har i likhet med kritisk realisme vært gjenstand for økende oppmerksomhet. Til forskjell fra kritisk realisme hevder sosialkonstruktivismen at virkeligheten er sosialt konstruert. Kritisk realisme hevder på sin side at virkeligheten eksisterer uavhengig av våre diskurser og viten om den (Alvesson og Sköldberg 2008, 82). Den sosiale verden er grunnleggende konstruert, meningsfull, under utvikling og åpen. Dette betyr at den i hovedsak er menneskeskapt (Solem, Tilden og Thuen 2008, 90). Det betyr også at virkeligheten kan omskapes av mennesker og alltid utvikle seg på uforutsette og overraskende måter.

Det er flere forståelsesmåter og betraktninger i kritisk realisme som jeg mener er viktige i analysen av mitt empiriske materiale. Jeg ønsker her å fremheve noen av disse. Sentrale begreper er: dimensjon, domene, aktør, mekanismer og struktur. Kritisk realisme tilbyr en nyansert og kvalifisert både – og tenkning, man leter altså ikke etter en forklaring på et fenomen eller en hendelse. Det vil si at det ikke fokuseres på en enten – eller tenkning som dualismer (motsetninger) er uttrykk for. Kritisk realisme søker altså å overskride dualismer gjennom å opprettholde en kompleks helhetsforståelse og ha fokus på relasjoner, vekselvirkning og dynamikk mellom motsetningene (Buch-Hansen og Nilsen 2005, 49). En dualisme kritisk realisme forsøker å bryte motsetningene mellom er aktør (individet/gruppen) og struktur (konteksten/situasjonen). Dette gjennom å fokusere på samspillet mellom dem over tid.

Kritisk realisme er en forståelsesmåte av virkelighetens objektive karakter og mener at fokuset på sosiale konstruksjoner er utilstrekkelig og misvisende (Alvesson og Sköldberg 2008, 108). De peker på at det er et tydelig skille mellom virkeligheten og våre forestillinger om den. Det er snakk om en avgjørende forskjell mellom to dimensjoner innen vitenskapen. Den ene dimensjonen betegnes som den transitive dimensjon som inneholder vår forestilling om verden, altså epistemologi (Buch-Hansen og Nilsen 2005, 22). Denne transitive dimensjon består av teorier, paradigmer, modeller, begrep, beskrivelser, data, analyseteknikker osv., som er til stede på et gitt tidspunkt. Det betyr at den viten vi alt har er et uunnværlig middel for å

produsere ny viten. Knyttet til mitt forskningsprosjekt betyr det at jeg har en mulighet til få frem ny viten i analysen av det empiriske materialet, ved å bygge på det som allerede er kjent av forskning og beskrivelser av temaet jeg forsker på.

Den andre dimensjonen er den intransitive dimensjon, som er viten om noe, den viten som vitenskapen produserer. Det handler om formålet med vitenskapelig kunnskap og dreier seg om ontologi. De intransitive objektene eksisterer uavhengig av menneskers viten om dem. Objektene i den intransitive dimensjon endrer seg ikke i takt med at vitenskapens forståelse av dem endrer seg. Den intransitive dimensjon betraktes som mer grunnleggende enn den transitive (Buch-Hansen og Nilsen 2005, 23). Dette betyr at det jeg klarer å produsere av viten gjennom mitt forskningsprosjekt, er en forbedret og utvidet forståelse av allerede eksisterende viten.

Kritisk realisme hevder at virkeligheten består av tre domener som ikke kan reduseres til hverandre. Det ene er det empiriske som består av våre erfaringer og observasjoner. Det andre er det faktiske domene, som består av begivenheter og fenomener som finnes uansett om de erfarer eller ikke. Det tredje er det virkelige domene som består av de ikke direkte observerbare strukturer og mekanismer. Disse har kausale (årsaksbestemte) potensialer (muligheter/ressurser) og tilbøyeligheter (tendenser), som under visse omstendigheter forårsaker eller understøtter hendelser/fenomener innenfor det faktiske domene. Virkeligheten er altså et åpent system som inneholder et dypt og ikke direkte observerbart domene, utover de begivenhetene som kan erfarer og observeres, eller det Buch-Hansen og Nilsen (2005, 24) betegner som ”toppen av isberget”. Strukturene og mekanismene er i tillegg ordnet på en bestemt måte og de er nivådelte (Buch-Hansen og Nilsen 2005, 29).

Mekanismebegrepet er sentralt i kritisk realisme og dreier seg om måter strukturerte objekter virker på. Mekanismen (innretning/drivverk) er der, selv om den ikke utløses eller at effekten av den ikke kan spores på grunn av at andre mekanismer har vært virksomme (Alvesson og Sköldberg 2008, 111). Det vil med andre ord være et stort antall aktive mekanismer på det virkelige domene som kan utløse, blokkere eller modifisere hverandres virkninger. Hendelsen som faktisk skjer, er et komplekst resultat av forskjellige mekanismers samvirkning (Buch-Hansen og Nilsen 2005, 29). Det man gjennom forskning kan få fram av hvilken virkning noen mekanismer kan ha på det virkelige domene kan kun forstås som tendenser.

Bhaskars flervitenskapelige posisjon knytter ham til den hermeneutiske tradisjon, men også til Habermas utgave av kritisk teori (Buch-Hansen og Nilsen 2005, 36). Jeg vil senere i dette kapitlet presentere den hermeneutiske tradisjon. Hos Habermas er de mest sentrale begrepene; kommunikativ handling og kompetanse. Dette er en noe abstrakt kommunikasjonsteori, som kan anvendes som en tolkningsramme for å forstå kommunikativ rasjonalitet i diverse sosiale sammenhenger i livsverden (Alvesson og Sköldberg 2008, 296). I kommunikative handlinger rommes muligheten for dialog og språkets muligheter. Han mener at i hvert utsagn ligger det en normal forventning om å bli oppfattet som begripelig, troverdig, legitim og oppriktig. Motsetningen er den systematisk forvrengte kommunikasjon, hvor ulike forhold i denne kommunikasjonen tilintetgjør en fritt utformet konsensus (enighet) (Alvesson og Sköldberg 2008, 299). Dette er viktig i forhold til hvordan jeg analyserer det foreliggende empiriske materialet. Jeg vil som tidligere nevnt være opptatt av mestringsopplevelse og mener at det er gjennom kritisk realisme og en teori om hva som fremmer helse at jeg best kan drøfte mine funn.

## ***2.2. Den salutogenetiske modell***

Salutogenese bygger på to latinske ord: ”*Salut*”; helse og ”*Genese*”; opprinnelse. Det var den israelske sosiologen Aaron Antonovsky (1923-1994) som lanserte den salutogenetiske modell i sin bok; *Health, Stress, and Coping* i 1979. Han arbeidet med helsespørsmål og ble gjennom analyser av en av sine undersøkelser, opptatt av hva som førte til at en stor andel personer (29%) som hadde gjennomgått ufattelige redsler og dramatiske opplevelser fortsatt hadde rimelig god psykisk og fysisk helse (Antonovsky 1987, 11). Antonovsky beskjeftiger seg ikke med sykdom, men med hva som er kilde til helbred. I motsetning til en patologisk modell som forsøker å forklare hvorfor vi blir syke, stilte han spørsmål om hvorfor mennesker beveger seg mot den positive enden av et kontinuum som spenner fra god helse til dårlig helse i den andre enden. Dikotomien syk eller frisk avvises og man fokuserer heller på dette multidimensjonale kontinuum (Antonovsky 1987, 30).

Salutogenese er læren om hva som gir god helse (Tveit Walseth og Malterud 2004, 65). Vi vil ha ulikt pågangsmot i møte med sykdom, avhengig av livsvilkår og våre holdninger til om nye situasjoner synes påvirkelige, forutsigbare og overkommelige. Et salutogenetisk perspektiv vil være et viktig bidrag til å flytte fokus i et lite balansert syn på problematferd og diagnoser i arbeid med barn og familier (Solem 2011, 10). En salutogenetisk tilnærming kan ikke

garantere en løsning på menneskers problemer, men den kan føre til en dypere forståelse og viten, som er en forutsetning for at man beveger seg mot den positive enden av kontinuumet (Antonovsky 1987, 23).

Fokuset flyttes fra utforsking av stressfaktorer, det vil si problemer og sykdommer mennesker har, til et mer helhetlig blikk på menneskets livssituasjon og på hvilke mestringsressurser mennesket er i besittelse av. Disse allestedsnærværende stressfaktorene kan like gjerne være helsefremmende, avhengig av hvilke stressfaktorer det er snakk om, og om det er mulig å løse opp i den spenningstilstanden stressfaktoren har ført med seg. Det ligger i menneskets natur å bli utsatt for stress. Antonovsky (1987, 31) er opptatt av at det er individuelle forskjeller i stresstoleranse og i håndteringen av spenningstilstanden som fremstår på bakgrunn av stressbelastningen.

Antonovsky betegner stresstoleranse som generelle motstandsressurser. Det er disse motstandsressursene som har betydning for hvordan vi takler hendelser i livene våre (Antonovsky 1987, 46). Gode motstandsressurser kan være god økonomi, sosialt nettverk med sterk grad av tilhørighet, høy egostyrke og religion (Tveit Walseth og Malterud 2004, 65). Motstandsressursene har det fellestrekket at de gjør det mulig å sette stressfaktorer, som vi konstant utsettes for, inn i en meningsfull sammenheng. Den salutogenetiske modellen er en teori om mestring og gjennom begrepet Sense of coherence (SOC) operasjonaliserer Antonovsky sin forståelse av salutogenese (Antonovsky 1987, 15). Antonovsky (1987, 30) peker på at patogenese og salutogenese bør ses på som to komplementære tilnærminger. Det er behov for forskning på begge områder, både på forebygging og behandling av ulike sykdommer, samt på den tette forbindelsen mellom opplevelse av sammenhengen og helsetilstand. Den nesten totale dominansen patogenese har, fungerer også på mange måter begrensende (Antonovsky 1987).

### ***2.3. Sense of coherence (SOC)***

Begrepet Sense of Coherence blir gjerne oversatt til norsk til “opplevelse av sammenheng” (OAS). Det engelske ordet *sense* som blir oversatt til opplevelse på norsk, rommer også ordene følelse og fornemmelse. På den måten legges en bredere forståelse av ordet *opplevelse* til grunn i begrepet Sense of Coherence (Antonovsky 1987, 13).

Sense of Coherence (SOC) betraktes ikke som en tilstand eller et personlighetstrekk, men som en grunnholdning (Antonovsky 1987, 198). Menneskets opplevelse av sammenheng er en viktig faktor i svaret på hvor det befinner seg i bevegelsen mot den sunne enden på kontinuumet; som spenner fra god til dårlig helse. De tre kjernekomponentene i SOC er begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet. Begripelighet handler om i hvilken utstrekning man oppfatter hendelser eller begivenheter i livet som kognitivt forståelig, at de kan plasseres inn i en sammenheng og forklares. Når det gjelder håndterbarhet handler det om i hvilken utstrekning man opplever at man har ressurser til å takle de krav hendelsene stiller. Det kan dreie seg om egne ressurser eller at omgivelsene tilfører en ressurser. For at livshendelser skal oppleves som meningsfulle må de føles som utfordringer, som en er bestemt på vil være verdt å klare seg gjennom eller er verdt å engasjere seg i (Antonovsky 1987, 145).

Utviklingen av denne grunnholdningen (SOC), avhenger av ulike livsbetingelser. Noen livsbetingelser synes å være viktigere enn andre. Strategier i møte med motgang blir grunnlagt i oppveksten, men formes også i voksen alder (Tveit Walseth og Malterud 2004, 65). Knyttet til livsbetingelser snakker Antonovsky om begrepet “overordnede psykososiale, generelle motstandsressurser-motstandsunderskudd” (Antonovsky 1987:46). Han påpeker videre at mennesker alltid vil befinne seg på et kontinuum i de tre kjernekomponentene i forhold til samtlige bestanddeler av begrepet generelle motstandsressurser-motstandsunderskudd. Disse bestanddelene kan som nevnt over blant annet være selvfølelse, økonomi, sosial støtte, kulturell omverden og liknende.

Når en skal se på kontinuumet generelle motstandsressurser-motstandsunderskudd under stressmestring, må det skilles mellom tre typer stressfaktorer; kroniske stressfaktorer, betydelige livsbegivenheter og akutte daglige irritasjonsmomenter (Antonovsky 1987, 47). Det er et skille mellom stressende livssituasjoner og stressende livsbegivenheter. Hvor sterk menneskets SOC er, er avgjørende for håndtering av livets stressfaktorer og dermed opprettholdelse av god helse. Generelle motstandsressurser bidrar til utviklingen og opprettholdelsen av en sterk SOC, mens generelle motstandsunderskudd har en skadelig virkning på menneskets SOC. Når opplevelser innenfor ulike livsområder ikke stemmer overens, innvirker det negativt på ens SOC. En person med sterk SOC vil søke etter og konsentrere seg om aspekter i situasjonen som gir mening, mens en person med svak SOC vil forvente kaos og i så måte overse aspekter som kan gi mening. Den SOC sterke personen vil

handle for å få orden i tilværelsen, mens den SOC svake personen vil være tilbøyelig til å gi opp (Antonovsky 1987, 199).

Jeg vil nå avslutte dette kapitlet med en kort presentasjon av det forskningsteoretiske perspektiv som ligger til grunn for den analysemetoden jeg har valgt å benytte.

## **2.4. Valg av forskningsteoretiske perspektiv**

Når jeg skal analysere informantens utsagn om hvordan de opplever sine liv benytter jeg en metode som vektlegger en hermeneutisk/fenomenologisk forståelsesrammen, nærmere bestemt Interpretative Phenomenological Analysis (IPA). Jeg har valgt å beskrive hermeneutikk og fenomenologi hver for seg.

### **2.4.1. Hermeneutikk**

Hermeneutikk (fra gresk *hermeneuieini*: tolke, fortolke) er en filosofisk retning som utgjør en fortolkende tilnærming til tekst og samhandling. Helt fra hermeneutikkens opprinnelse har hovedtemaet vært en vekselvirkning mellom helhet og del (Alvesson og Sköldberg 2008, 193). Det dreier seg om den opprinnelige versjon av den hermeneutiske sirkel, hvor helheten ikke kan forstås uten gjennom delen og delen ses i nytt lys via helheten. Denne vekselvirkningen mellom helhet og del kan også ses på som en spiral som leder mot stadig mer presis forståelse. Den hermeneutiske sirkel utvides på en komplimenterende måte til også å gjelde en vekselvirkning mellom forståelse og forforståelse. Forståelse er en grunnleggende væremåte for hvert enkelt menneske, etter som vi alltid må orientere oss i vår tilværelse for å kunne leve. Forståelse er ikke noe vi har, men noe vi er (Gadamer 1999, 170).

Hans Georg Gadamer (1900 – 2002) er sammen med sin læremester Martin Heidegger (1889 – 1976) forbundet med denne eksistensielle hermeneutikk. Det vesentlige er å forstå det faktisk – konkrete (Alvesson og Sköldberg 2008, 244). Det dreier seg om den vanlige verden vi lever, tilhørigheten i verden. Sentrale begrep hos Gadamer er blant annet historisitet, fordom, forforståelse, horisont og virkningshistorie (Gadamer 1999, Alvesson og Sköldberg 2008, 272). Alle disse begrepene danner bakteppet for den fortolkningsprosessen jeg skal foreta med data jeg har samlet inn. Gadamer understreker også sterkt språkets betydning. Det er gjennom språket man oppnår gjensidig forståelse. Man må sette seg i en dialogsituasjon

med teksten og eksistensiell hermeneutikk fremhever en lydhørhet overfor hva teksten ”svarer” oss (Alvesson og Sköldberg 2008, 248).

### **2.4.2. Fenomenologi**

Fenomenologi (fra gresk: det som viser seg) er en filosofisk retning som oppsto i Tyskland i begynnelsen av 1900 tallet. Fenomenologi er kritisk mot den moderne naturvitenskapen, som man mener i sine abstraksjoner har fjernet seg altfor langt fra hverdagslivets grunnlag og fra de menneskelige erfaringer som hverdagslivet hviler på. Den tyske filosofen Edmund Husserl (1859 - 1938) lanserte den moderne fenomenologien. ”Zu den Sachen selbst” - til selve saken, var parolen retningen oppsto under og refererer til fenomenologiens kjernepunkt (Alvesson og Sköldberg 2008, 165). Man skulle vende tilbake til den konkrete sanselige hverdagen og vekk fra positivismen. I fenomenologiske undersøkelser rettes oppmerksomheten mot verden slik den konkret oppleves og erfares fra et subjekt perspektiv (Solem, Tilden og Thuen 2008, 98).

Et sentralt begrep innenfor fenomenologi er *intensjonalitet*, et begrep man også finner innenfor eksistensielle hermeneutikk. Intensjonalitet er den subjektive opplevelsen og omfatter både følelser og taus kunnskap (Alvesson og Sköldberg 2008, 166). Det er den levde erfaringen, ikke de passive sanseintrykk, men de iakttagelser som allerede er forsynt med tolkninger i form av hensikter, vurderinger, mening og lignende. Fenomenologi beskjeftiger seg med bevissthet, opplevelse og menneskers livsverden. Begrepet empati er sentralt i forhold til utforsking av livsverden, den verden vi til daglig lever i. Empati kan forstås som hvordan lever seg inn i (tenker eller føler seg inn i) den handlendes (den som snakker eller det som er skrevet) situasjon. I tillegg til ulike objekter finnes også andre mennesker, andre ”jeg” i denne livsverden og holdningen vi inntar til disse er den intensjonale. Det vil si den *meningssammenheng* og kulturelle *horisont* som hjelper mennesker til å tolke og forstå sin situasjon og sine omgivelser (Alvesson og Sköldberg 2008, 166).

Andre sentrale begrep i fenomenologien er *noesis*, *noema* og *epochè*. Bevisstheten (*conscious*) er alltid rettet mot noe og det er forholdet som er mellom noesis (tankeakten), noema (meningen) og den gjenstanden som utforskes som er gjenstand for analyse (Fuglseth 2008, 95). Når du så skal utforske verden må du gjøre epochè (reduksjoner gjennom parentessetting), altså legge tilside sine egne antagelser for å få klarere innblikk i det man studerer (Fuglseth 2008, 93). Utgangspunktet er den subjektive opplevelsen og den reelle/ytre verden settes i parentes slik Husserl uttrykker (Alvesson og Sköldberg 2008, 166).

### **3. METODE**

Metode er en mer eller mindre regelbasert, systematisk prosedyre for iakttakelse og analyse av data. Den opprinnelige greske betydningen av ordet metode er ”veien til målet” (Kvale og Brinkmann 2009, 99). Jeg vil her beskrive hvordan jeg metodologisk har gått fram for å få svar på mitt forskningsspørsmål. Til slutt vil jeg komme med noen etiske refleksjoner knyttet til min ”vei mot målet”.

Å innhente kvalitative data gjennom intervju av informanter krever tillatelse fra Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD). Jeg søkte og fikk godkjent mitt prosjekt uten innsigelser.

#### ***3.1. Valg av kvalitativ metode***

Jeg vil være interessert i hva informantene kan lære meg om mestring av det jeg opplever som en gjennomgripende endring i deres livssituasjon. Hensikten er ikke å forklare, men å prøve å forstå og tolke. Det er derfor nærliggende å velge en kvalitativ undersøkelse som prosjektets forskningsteoretiske fundament. Slik Dallos og Vetere (2005, 49) påpeker faller valget i hovedsak på kvalitativ metode dersom vårt forskningsspørsmål er rettet mot undersøkelse og forståelse av mening, og ikke en direkte testing av begrep eller hypotese. ”Kvalitativ forskning åpner for variasjoner, mangfold og kompleksitet” (Widerberg 2001:28). Det er informantenes erfaringer og opplevelser; meningsinnholdet, som vil være sentralt i undersøkelsen.

I min søken etter en tilnærming i kvalitativ forskningsdesign, som ville favne mine refleksjoner rundt forforståelse, ble min interesse fanget av Interpretative phenomenological analysis (IPA). Metodens hovedanliggende er en induktiv tilnærming til problemstillingen der man er opptatt av å få tak i informantenes livsverden. Forskerens forforståelse er implisert i fortolkningen, så vel som samhandlingen mellom informant og forsker. IPA anerkjenner det faktum at det er umulig å oppnå direkte tilgang til utvalgets erfaringer, men at analysen er influert av forskeren egen tenkemåte, antagelser og synspunkter (Willig, 2008, 57).

#### ***3.2. Valg av analyseprosess***

Det finnes to større analysemodeller innenfor nyere psykologisk forskning basert på fenomenologisk tilnærming (Willig, 2008, 54). Den ene er en beskrivende (descriptive)



retning og er *Duquesne-skolen* i USA, grunnlagt av Amadeo Giorgi sent på 1960, begynnelsen av 1970 tallet. Den andre retningen er *Interpretative Phenomenological Analysis* (IPA), som er en fortolkende (interpretative) modell. Det var den engelske psykologen Jonathan Smith som grunnla denne retningen på 1990 tallet (Willig, 2008, 57). IPA er en fenomenologisk tilnærming, da den innebærer en detaljert undersøkelse av informantenes livsverden. Den er dobbel hermeneutisk da det foretas en totrinns fortolkning gjennom forskerens forsøk på å danne seg en oppfatning av hvordan informantene forsøker å danne seg en oppfatning av sin verden (Smith og Osborn 2003, 53). IPA vektlegger altså en hermeneutisk/fenomenologisk forståelsesramme. Jeg har valgt IPA i forbindelse med mitt analysearbeid og vil nå beskrive denne analysemetoden nærmere.

IPA tar sikte på å fange opp og utforske kvaliteten og strukturen i individets egne opplevelser. Tilnærmingen tar sikte på en detaljert utforskning av hvilken betydning spesielle erfaringer og hendelser har hatt for informantene i en studie (Smith og Osborn 2003, 54). Det er enkeltpersonens erfaring og hvilken mening personen legger i hva den har opplevd, som er i fokus. Analysemetoden kan gjennom dette sies å være ideografisk, og man er opptatt av å få tak i "tykke" beskrivelser av et avgrenset tema (Langdridge 2006, 278). IPA fokuserer på hvordan mennesker opplever og gir mening til sine erfaringer.

Dette er en versjon av fenomenologiske forskningsmetoder som anerkjenner det faktum at det er umulig å få direkte tilgang til menneskers erfaring og livsverden. Selv om siktemålet er å utforske informanternes opplevelser fra deres perspektiv, erkjennes det faktum at analysen impliserer forskerens eget syn så vel som innholdet i samhandlingen mellom informant og forsker (Willig 2008, 57). Dette resulterer i at analysen alltid består av en *fortolkning* av informantenes erfaringer.

IPA er en egnet tilnærming når man vil forske på hvordan mennesker opplever bestemte situasjoner de står overfor, hvordan de oppfatter sin personlige og sosiale verden. Målet er å utforske det området man er opptatt av på en fleksibel og detaljert måte, ikke teste ut en forhåndsbestemt hypotese. Jeg har valgt å bruke elementer fra IPA i mitt analysearbeid. Begrepet "elementer" brukes bevisst fordi Smith og Osborn (2003, 54) påpeker at det ikke finnes en enkel, definitiv måte å utføre IPA på. Det legges til grunn en ganske nøyaktig beskrivelse av fremgangsmåten. De skriver: "... it should be remembered that one always has to be pragmatic when doing research; one's sample will in part be defined by who is prepared

to be included in it!” (Smith og Osborn 2003:56). Som nybegynner i forskningsfaget fremsto IPA som en god forskningsprosess å lene seg til for meg. Analysemetoden er trinnvis og jeg skal nå kort gjøre rede for de fem stegene.

### **3.2.1 IPA trinn for trinn**

I en IPA analyseprosess starter forskeren med å jobbe nedenfra og oppover. Man leser transkripsjonen av hvert intervju hver for seg og jobber gjennom de fire første stegene med hver enkelt, før en til slutt forsøker å integrere meningsinnholdet i alle tilfellene og bevege seg mot mer generelle uttalelser (Langdridge 2006, 280). De fem trinnene i prosedyren er som følger:

1. Lesing med blikk for det overordnede meningsinnholdet: Man leser transkripsjonen flere ganger og noterer ned i venstre marg de tanker, refleksjoner og observasjoner man får om meningsinnholdet i transkripsjonen (Langdridge 2006, 279).

2. Identifisering av temaer: Forskeren går over til en mer systematisk lesning av transkripsjonen og trekker ut meningsstrukturene i teksten til tematiske innhold (Willig 2008, 58). Temaene som fremkommer noteres ned i høyre marg. Man skal ikke tillegge teksten mening, men kode meningsenhetene med et åpent sinn. I dette arbeidet er det viktig å legge vekk ens egen forutinntatthet og forsøke å se verden gjennom deltakerens øyne (Langdridge 2006, 279).

3. Strukturering av temaer: Man lager en liste over temaene som ble identifisert i steg 2 og forsøker å se sammenhenger mellom disse. Temaene grupperes i passende klynger og klyngene gis navn som fanger det generelle meningsinnholdet (Langdridge 2006, 279). Utfordringen for forskeren her er at det kan være lett å fjerne seg fra dataene og på den måten ikke klare å få grep om hvilken betydning en opplevelse har hatt for en deltaker i undersøkelsen. Det er derfor viktig at en sammenholder klyngene av temaer med dataene i transkripsjonene (Langdridge 2006, 279).

4. Lage en oppsummerende tabell: For å få en klar og systematisk oversikt over temaene som utgjør klynger lager man en oppsummerende tabell med nøkkelord og relevante sitater som illustrerer hver klynge med sine temaer (Willig 2008, 58). Her må forskeren utvise forsiktighet og det er generelt bedre å inkludere for mye, enn å risikere å miste viktige meningsenheter (Langdridge 2006, 279).

5. Tematisk integrering av tilfeller: Her skal man lage en overordnet tabell som fanger opp betydningen av fenomenet man undersøker for alle deltakerne (Langdridge 2006, 280). Dette kan i følge Willig (2008) gjøres på to måter. Etter å ha laget oppsummerende tabeller for hver enkelt deltaker, forsøker forskeren å integrere alle disse i en tabell med overordnede eller gjennomgående tema, en Master tabell. Alternativt er å gjøre det samme ved å ta utgangspunkt i den oppsummerende tabellen fra den første transkripsjonen, for så å modifisere klyngene og temaene etter hvert som en analyserer hvert enkelt intervju (Willig 2008, 59).

### ***3.3. Valg av informanter***

I mitt forskningsprosjekt var jeg interessert i å få kunnskap om en svært avgrenset gruppe. Temaet for mitt forskningsprosjekt hadde jeg klart tidlig i prosessen, men jeg gikk mange runder med tanke på hvordan jeg skulle gå fram for å besvare forskningsspørsmålet. Jeg var lenge i tvil om jeg skulle henvende meg til foreldre med spørsmål om å bli intervjuet. Jeg var innom tanken på å gjøre fokusgruppeintervju med behandlere, med tilhørende diskursanalyse. Til slutt kom jeg fram til at det beste svaret ville jeg få ved å henvende meg til pårørende. Kvalitativ forskning stiller ikke krav til et representativt utvalg, men jeg satte som ønskemål å ha 4-6 informanter.

Jeg har intervjuet 5 pårørende til barn som for ett til to år tilbake fikk diagnosen tuberøs sklerose, og som er eller har vært knyttet til det som nå kalles Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne epilepsirelaterte diagnose (NK-SE). Dette er pårørende i familier hvor barnet har vært innlagt ved Avdeling for kompleks epilepsi, Oslo universitetssykehus, Sentralsykehuset for epilepsi HS, Sandvika i Bærum kommune, grunnet epilepsi eller infantile spasmer. Gjennom min kontaktperson ved kompetanseteamet ble min forespørsel om deltakelse (vedlegg) i forskningsprosjektet sendt ut til potensielle informanter. Dette var viktig for at informantenes anonymitet overfor meg kunne forbli ivaretatt inntil de selv kontaktet meg og sa seg villig til å være informant. Dette kan også ha vært til hinder i rekrutteringsprosessen, da prosjektet kan bli identifisert med kompetanseteamet og de informantene som meldte seg er de som er svært interessert i det intervjuet gjelder. Jeg la ved prosjektbeskrivelsen og et samtykkeskjema (vedlegg) sammen med forespørselen. Informantene samtykket ved at de sendte meg samtykkeskjema eller kontaktet meg pr SMS eller telefon. Alle har undertegnet

samtykkeskjema. Kontaktpersonen ved NK-SE er ikke informert om hvem som har takket ja til å være informant.

Jeg måtte sende ut forespørselen i to runder for å få nok informanter. Det at folk har nølt med å la seg intervju, kan henge sammen med at de alt har mye å forholde seg til og tenke på i en travel hverdag. Det kan også dreie seg om at invitasjonen og informasjonen ikke var tydelig og inviterende nok, eller det kan forklares i det Syltevik (1998, 54) skriver om kategorisering av informantene. Selve termen, benevnelsen eller kategoriseringen kan i seg selv stenge helt for kontakt (Syltevik 1998, 56). Min intensjon har ikke vært å gi en stigmatiserende kategorisering, og jeg aksepterer fullt ut at noen av de som fikk invitasjon til å delta i forskningsprosjektet heller ikke kjente seg igjen i kategoriseringen. I invitasjonen til å delta i mitt forskningsprosjekt fremhevet jeg at deltakelsen var frivillig. De som har stilt som informanter har kunne trekke seg fra undersøkelsen på et hvilket som helst tidspunkt, og innsamlet data ville i så fall omgående bli slettet.

### ***3.4. Utforming av intervjuguide***

Fenomenologisk forståelsesramme peker på en interesse for å forstå sosiale fenomener ut fra aktørenes egne perspektiver og beskrive verden slik den oppleves av informantene (Kvale og Brinkmann 2009, 45). Et kvalitativt forskningsintervju har som formål å produsere kunnskap. Til sammenlikning har et journalistisk intervju til formål å rapportere viktige begivenheter i samfunnet, og en terapeutisk samtale har som mål å forbedre menneskers livsverden (Kvale og Brinkmann 2009, 59). Den personlige relasjonen og kunnskapen som produseres representerer en tosidighet i et intervju, selv om tema for intervjuet er satt av forskeren. Det er en utveksling av synspunkter om et tema som opptar både informant og intervjuer (Kvale og Brinkmann 2009, 37). De fleste IPA undersøkelsene er gjennomført ved hjelp av slik intervjumetodikk. Jeg var opptatt av å få tak i informantenes personlige (subjektive) tanker, opplevelse og erfaring slik en fenomenologisk tilnærming fordrer.

Under utformingen av intervjuguiden prøvde jeg å lage spørsmål som var åpne og som kunne oppmuntre informantene til å snakke fritt. Den endelige intervjuguiden besto av syv hovedspørsmål. Disse var:

- 1) Kan du fortelle meg om hvordan du opplever at din families hverdagsliv er med et barn som har diagnosen tuberøs sklerose?

- 2) Kan du si noe om det skjedde en endring i måten du tenker om hverdagslivet?
- 3) Har det at barnet fikk diagnosen påvirket familielivet på noen måter, i så fall hvordan?
- 4) Kan du fortelle hvordan møtet med helsevesenet/ekspertene har vært for deg som pårørende til et barn som har en sjelden diagnose?
- 5) Hva har vært viktige faktorer for å takle hverdagslivet med et barn som har en sjelden diagnose?
- 6) Kan du si noe om hva du opplever som trygghetsskapende for familielivet?
- 7) Hva har vært viktig for deg for å kunne forstå den diagnosen barnet ditt har fått, og hva har bidratt til denne forståelsen? (vedlegg)

Knyttet til disse spørsmålene kunne jeg stille utdypende oppfølgingsspørsmål for å få så mange detaljer som mulig knyttet til forskningstemaet, men også begrunnet i å forsøke å løfte frem informantenes perspektiv. Jeg prøvde å formulere spørsmålene så åpne som mulig, og jeg ønsket ikke å påvirke informantene med min forforståelse. Jeg ønsket å få tak i hvordan de pårørende gjør mestring. Jeg er i likhet med Antonovsky opptatt av salutogenese. Jeg var opptatt av at jeg gjennom spørsmålene kunne ha mulighet til å få tak i informantenes mestringshistorier og deres subjektive opplevelser av å få et barn med en sjelden diagnose. Slik kritisk realisme påpeker, skal man forsøke å gå fra overflaten ned til dybden for å få tak i strukturer og mekanismer, som i sin tur kan analyseres som tendenser for å beskrivelse hverdagslivet.

Jeg tok sikte på å dekke samtlige spørsmål under alle intervjuene, selv om rekkefølgen av temaene kunne variere ut fra hva som spontant kom frem under samtalen. Jeg startet opp hvert intervju med briefing, en kort innledning som fortalte litt om formålet med intervjuet. Jeg avsluttet intervjuene med debriefing ved å spørre om informanten hadde mer å tilføye eller hadde noen spørsmål, samt at jeg informerte om mitt videre arbeid med masteroppgaven. Dette for å lukke intervjusituasjonen og åpne for muligheten for senere kontakt, dersom informanten eller jeg skulle ønske eller ha behov for det.

### ***3.5. Arbeidet med transkriberingen***

Jeg gjorde opptak av intervjuene med en digital opptaker som hadde forholdsvis god kvalitet. Transkriberingen ble foretatt forholdsvis umiddelbart etter hvert intervju, men dette viste seg å være en tidkrevende arbeidsprosess med lytting, skriving, re-lytting og korrigerings. Jeg

nedtegnet utsagnene til informant og meg selv ordrett, men i bokmål. Før jeg startet transkriberingen hadde jeg bestemte meg for å luke ut dialektforskjeller. Dette især av hensyn til anonymitet. Jeg la heller ikke vekt på å markere pauser og annen non-verbalt språk. Transkripsjonene skal være verktøy for fortolkning av det som ble sagt i intervjuene, og analysen av de transkriberte intervjuene en fortsettelse av samtalen som ble innledet i intervjusituasjonen (Kvale og Brinkmann 2009, 187).

### **3.6. Etiske betraktninger**

Etiske overveielser er integrert i alle faser av en intervjuundersøkelse (Widerberg 2001, 28). Det etiske ansvaret omfatter alle ledd i forskningsprosessen og bør være avgjørende for forskningens utforming. Det er gjennom fortløpende dokumentasjon og diskusjon av sine valg og tolkninger i forskningsprosessen at forskeren kan vise dette. ”Er ikke etikken god, så er ikke kvaliteten det heller” (Widerberg 2001: 165). Den kvalitative forskeren skal være både saklig og pålitelig. Forskningen berører mennesker direkte og da spesielt i forbindelse med datainnsamlingen. Dette forutsetter: 1) Informert samtykke, 2) krav til konfidensialitet og 3) at de som deltar i undersøkelsen ikke skal utsettes for skade (Kvale og Brinkmann 2009, 86).

Alle disse tre punktene er svært viktige for meg. Det at samtykke skal være informert og frivillig betyr at informantene skal ha så mye informasjon om prosjektet at vedkommende vet hva samtykket innebærer. Jeg la ved en prosjektbeskrivelse sammen med invitasjonen til å delta som informant. Jeg ba om skriftlig samtykke til deltakelse i undersøkelsen og ba samtidig om tillatelse til å gjøre lydopptak av intervjuene. Opptakene er slettet, transkripsjonene av opptakene ble tilintetgjort etter at analysen var ferdigstilt. Alt materiale er slettet når prosjektrapporten nå foreligger.

Knyttet til konfidensialitet vil alle resultater og informasjon formidles i anonymisert form. De sitatene jeg bruker fra intervjuene vil kun være gjenkjennbare av informantene. Det kan være belastende å delta i en intervju-undersøkelse og føre til en opplevelse av stress å snakke om sitt hverdagsliv. Jeg har reflektert mye over nettopp dette. Informantene kan gi opplysninger som de senere vil angre på eller som de ikke ønsker skal gjengis. Dette fordrer at jeg som forsker er mitt moralske ansvar bevisst og er følsom overfor eventuelle reaksjon eller temaer som kan være belastende når jeg skal gjennomføre analysearbeidet.

### **3.7. Reliabilitet og validitet**

I kvantitativ forskning vil spørsmål om validitet handle om i hvilken grad undersøkelsen har gitt svar på forskningsspørsmålet vi har. Reliabilitet og validitet er begreper som har utviklet seg innenfor kvantitativ forskning og er slik Widerberg (2001, 18) påpeker det et obligatorisk tema å berøre. Hun viser også til at det positivistiske perspektivet har nedfelt seg i regler og begreper som er blitt formulert som allmenngyldige, som igjen "tvinger" den kvalitative forsker å forholde seg til disse. Kvalitativ forskning kan gjøres på så mange forskjellige måter, og det finnes ikke vedtatte oppskrifter å holde seg til. Dette gjør kvalitativ forskning utfordrende og tiltrekkende, men også vanskelig (Widerberg 2001, 29). Kvalitative forskere er ikke objektive og de kan ikke uttale seg om hvor vidt resultatene er kvantitativt representative. Reliabilitet vil derfor handle om forskerens saklighet og pålitelighet, og validitet om at forskeren kan dokumentere og diskutere sine valg og tolkninger fortløpende i forskningsprosessen, altså vise forskningsprosjektets gyldighet (Widerberg 2001, 28). Kvale og Brinkmann (2009, 249) fremhever at reliabilitet og validitet skal gjennomsyre hele forskningsprosessen. Jeg har forsøkt å ivareta dette ved å gjøre rede for mine valg gjennom hele forskningsprosessen, og ved å formidle informantenes subjektive erfaringsverden ved å markere når jeg siterer, når jeg tolker og når jeg diskuterer. Jeg har valgt kritisk realisme som en av mine teoretiske forståelsesrammer nettopp fordi jeg ønsker å være kritisk til mine resultater og til meg selv som forsker.

## **4. ANALYSE**

Utgangspunktet for denne studien har vært en undring over hvorvidt og i så måte hvordan, familielivet påvirkes av at barnet har fått en sjelden diagnose. Jeg har vært nysgjerrig på hvilke elementer som bidrar til aksept og re-etablering av en ny hverdag, og hva som gir mestringsopplevelse. Forskningsspørsmålet er laget ut i fra en antagelse om at familielivet påvirkes av at barnet har fått en sjelden diagnose. I en IPA skal man ikke teste ut hypoteser, men det er enkeltpersoners erfaringer og opplevelser av en spesiell hendelse som er i fokus. De resultatene av analysen som jeg her skal presentere er påvirket av min forståelse og tolkning av teori, vitenskapelig perspektiv og analysemetode. Jeg har gjennom min forforståelse og mitt fokus kommet fram til et resultat. Widerberg (2001, 59) skriver at hele forskningsprosessen er en eneste lang analyseprosess og det er i analysen at vår rolle som forsker er størst og tydeligst. Jeg har gjort mitt beste for å ivareta nettopp denne rollen her.

Etter å ha analysert ett av de transkriberte intervjuene i samsvar med prinsippene i IPA, fant jeg en lang rekke temaer som jeg satte sammen i grupper. Disse gruppene satte jeg sammen til foreløpige overordnede kategorier. Etter denne prosessen begynte jeg å arbeide med de andre transkripsjonene. Jeg fulgte ikke samme analyseprosess med disse transkripsjonene, men jobbet meg gjennom hver enkelt transkripsjon med temaene fra den første transkripsjonen som guide i den videre analyseprosessen. Utfordringen her var nettopp å stille meg åpen for nye perspektiver og ikke forbli fastlåst i de første temaene. Jeg valgte å føye til nye temaer og forlate noen temaer underveis i prosessen. Jeg kom til slutt fram til noen overordnede kategorier som er ment å være representative for det foreliggende materialet og min problemstilling.

#### ***4.1. Presentasjon av kategoriene***

De endelige overordnede kategoriene ("Master theme", jfr. Willig 2008, 62) med underkategorier som utkrystalliserte seg i den siste sorteringen ble som følger:

##### 1) Å FÅ DIAGNOSEN

- Diagnosen oppdages - som å være i en episode av Dr. House!
- Å ta imot budskapet og informasjonen

##### 2) HVORDAN FAMILIELIVET PÅVIRKES

- Å kjempe for barnet - Fight for your rights!
- Å ha et familieliv med diagnosen

##### 3) SLIK LEVER VI MED DIAGNOSEN

- Å leve hverdagen - Life is a roller-coaster! (berg-og-dal bane)
- Dette bidrar til sammenheng i hverdagen

Hver kategori blir oppsummert før jeg går over til presentasjon av neste.

Jeg har forsøkt å være tro mot transkripsjonene i presentasjonen av kategoriene, og vil bruke utsagn fra mine informanter for å understøtte mine fortolkninger av deres opplevelser. Dette betegnes av Smith og Osborn (2003, 76) som informantens "konto", hva den enkelte forvalter av egne opplevelser og erfaringer. Det er gjennomgående viktig å skille klart mellom hva som er informantens utsagn og hva som er mine tolkninger eller beskrivelser av disse. Jeg vil konsekvent bruke betegnelsen informant på de personene jeg har intervjuet. Dette kan kanskje oppfattes som en tingliggjøring av dem, men selv mener jeg at dette peker på at det dreier seg om mennesker som har gitt meg verdifull informasjon. Jeg mener også at dette vil ivareta



deres anonymitet i større grad. Beskrivelser og betegnelse av barna er ”ristet sammen” til et barn som har fått navnet ”Anna” og gjennom det blir betegnet i hunkjønn.

Jeg har valgt å ikke bruke begrepet ”konto” i presentasjonen. Jeg har også fjernet nummerering, side- og linjeanvisning der jeg siterer informantene. Sitatene er uthevet med kursiv.

## **4.2. Å få diagnosen**

Jeg er opptatt av hvilke faktorer som er avgjørende for å håndtere budskapet om diagnosen og hva som bidrar til at den blir begripelig, håndterbar og meningsfull. Et gjennomgående tema i materialet er naturlig nok selve diagnosen barnet har, og det faktum at det ikke er mulig å vite hvordan barnets utvikling blir. Hvordan diagnosen kommer til uttrykk opptar samtlige av informantene på forskjellige måter. Informantene er særlig opptatt av uvissheten om barnets fremtidige utvikling og jeg ønsker også å få fram den belastningen som informantene opplever det er at barnet får diagnosen.

### **4.2.1. Diagnosen oppdages - som å være i en episode av Dr. House!**

Det dramatiske i øyeblikket da diagnosen trer fram og viser sitt uttrykk, er ikke vanskelig å kjenne på. Informantene beskriver den akutte krisesituasjonen og sin egen følelse av utilstrekkelighet - når det viser seg at barnet er sykt og sykehuspersonalet må ha fokus på å redde liv. Informantene som opplevde dette fikk formidlet diagnosen i umiddelbar tilknytning til fødsel og barseltid. De forteller hvordan bekymring og engstelse preger denne perioden, hvor livet til barnet står på spill. Slik formidler en av informantene denne erfaringen:

*det var ingen som visste om hun ville overleve fødselen i det hele tatt, de trodde rette og slett at hun, ja, at hun kanskje rett og slett ville dø, (...) for det å vente på at et barn kanskje skal dø, ja det er helt ubeskrivelig. Du lever i et vakuum, har kontakt med forskjellige folk.*

En annen informant forteller at barnet ble dårlig like etter fødselen og forteller følgende fra sin opplevelse av situasjonen: *det var jo i hui og hast ut av fødestua og inn på akuttmottaket og ja, fra da av så var det, jeg vet ikke, litt sånn, da bare var man der, jeg husker ikke riktig hva som skjedde nesten.*

Det å være midt oppe i en akutt krisesituasjon oppleves overveldende. Informantene uttrykker en ensomhet og usikkerhet, som i sin tur har utløst mye stress. Barnet er blitt en ”case” og

foreldrene blir ikke involvert i det som skjer. Foreldrene blir overlatt til seg selv med sine spørsmål og sin fortvilelse. Samtidig opplever foreldrene at det jobbes hardt for å finne ut av hva som feiler barnet. Det blir opprettet kriseteam og det blir satt inn mange ressurser for å redde barnet. Samtidig forteller informantene om følelsen av å ikke bli involvert eller vite noen ting om hva som foregår. En informant beskriver opplevelsen så innlevende og billedlig at den gir overskriften på del-kategorien:

*i og med at det var så sjeldent funn, så tilkalte dem lege på lege, jeg følte meg som i en doctor House episode, hvis du har sett den, med bare spesialisert og liksom, dem sto der og pratet veldig mye som vi ikke forsto. Vi satt jo der og lurte på hva i all verden er det som skjer, for dem fortalte jo ingenting. Det eneste som de sa var; ja, jeg tror vi skal ringe han for han synes sikkert dette her er interessant. Og da sitter man jo der som to spørsmålstegn og lurer på hva i all verden er det som skjer med dattera di.*

Utsagnene handler om det å ikke ha kontroll eller oversikt over sin egen livssituasjon, og slik en informant uttrykker det: *da vi fikk Anna, så, så ble det liksom et sjokk, for alle(...), og vi visste jo ingenting, det var; lever hun eller lever hun ikke?*

#### **4.2.2. Å ta imot budskapet og informasjonen**

Når diagnosen formidles oppleves dette som et sjokk og er en svært tøff opplevelse.

Informantene forteller om en situasjon som de opplever som uvirkelig og overveldende. Det er deres barn det handler om og informantene formidler en vanskelig følelsesmessig påkjenning. En av informantene uttrykker det på denne måten:

*det var jo et, eh, sjokk, det var en forferdelig beskjed å få, for det at, det vi fikk vite var jo bare at alt var veldig usikkert, dem kunne ikke si noe om, altså, det mest sikre med den diagnosen var at alt var usikkert, at man ikke visste hvordan livet ville bli, så de første ukene var jo bare sånn, så gikk vi bare og var i sånn vakuum, bare tenkte hvordan livet hennes ville bli, vi så jo for oss at vi ville få en veldig syk jente.*

De fleste av informantene formidler et behov om å få vite hva dette ukjente som har rammet familien innebærer, samtidig formidler de hvor overveldet de blir av all informasjonen.

En av informantene forteller om et kjempestort gap som åpner seg den først tiden med usikkerhet og bekymring, der informasjonen ”strømmer på”:

*så fikk vi så mye informasjon at jeg datt helt av lasset av det, det var undersøkelse og informasjon, det var allerede noen som hadde fortalte om hjertet, så kom det noen som fortalte om nyrene, og så var det en som fortalte om epilepsi, de fortalte om så mange ting.*

Det oppleves også vanskelig å ikke få nok informasjon. En informant ble rådet til ikke å gå inn på nettet og lese om diagnosen, men fikk utdelt et tidsskrift. Sin opplevelse av å bli overlatt til seg selv for å sette seg inn i diagnosen formulerer informanten på følgende måte: *og da syns ikke jeg at det hjalp noe særlig at vi bare skulle lese det tidsskriftet, for det var jo like mye skremmende der (...) så var det ingen der for å snakke med oss om det, det savnet jeg kanskje litt, vi ble bare sittende på rommet og lese og gråte, egentlig.*

Det kan virke som at det samtidig er viktig å få tilstrekkelig informasjon og slik en av informantene uttrykte det: *vi ble bombardert med masse informasjon som vi ikke hadde peiling på, men det var veldig viktig og lærerikt.*

I denne formuleringen kan det ligge både en erkjennelse av at du skal leve med diagnosen i et livsløpsperspektiv og at dette vil prege hverdagslivet framover. Det å få for mye informasjon om mulige utfall kan være belastende. Det blir mange ting å tenke på, likevel kan all informasjon også gi holdepunkter for hva familien har å forholde seg til i øyeblikket, men også framover. En av informantene formulerer usikkerheten knyttet diagnosen og til sin egen rolle som pårørende slik: *og så tenkte jeg at det er ikke meg det skulle stå på, det var så vanskelig, for vi visste godt at det også kunne gå veldig bra, men jeg forsto også at det kunne gå fryktelig galt (...). For det er jo vårt barn, du ønsker jo at det skal gå best mulig.*

Parallelt med all informasjon om sykdommens konsekvenser og prognose, har informantene fått beskjeden om at de må huske at barnet ikke får alle symptomene. Det å oppleve at barnet utvikler seg innenfor det normale, fungerer som forventet og faktisk mestrer ting, gir en stolthet og glede som de pårørende fremhever:

*Hun fungerer egentlig nesten som et vanlig barn, det tror jeg er veldig bra, hun er et veldig sosialt barn (...) hun gir oss så enormt mye(...)hun gir ikke opp, hun står på, står på og står på, og plutselig så klarer hun det hun skal og jeg tror at det gjør at vi ser utvikling.*

### **4.2.3. Oppsummering av kategori 1; å få diagnosen.**

Belastningen og dramaet som utspiller seg når barnet får diagnosen kommer tydelig fram i materialet. Hos samtlige av informantene har barnet fått stilt diagnosen rundt fødsel eller i barseltiden. For noen av informantene handlet det rett og slett om liv og død, mens andre opplevde at barnet var veldig sykt. Noen av informantene har følt seg bombardert av informasjon, mens andre opplever at de ble overlatt til seg selv. Uansett så handler det om å ta inn over seg det brutale i denne livsopplevelsen og erkjenne den livssituasjonen man står oppe i. Det formidles at det er viktig å bli sett og ivaretatt i denne situasjonen. Det er mye å ta inn over seg, eller velge å la være å ta inn over seg. Som en av informantene så treffende sier: *det mest sikre med den diagnosen var at alt var usikkert, at man ikke visste hvordan livet ville bli (...)så det var egentlig bare å leve med det.*

Dette utsagnet betrakter jeg som en ”rød tråd” i denne kategorien, og den vil også vise seg å være det også i de to påfølgende. Å få et barn er et vendepunkt i livet, i tillegg skal informantene ta inn over seg at livet er snudd opp ned.

## **4.3 Hvordan familielivet påvirkes**

Det neste jeg ønsket å utforske var hvordan familielivet påvirkes av å ha et barn med en sjelden diagnose. Under denne kategorien vil jeg beskrive hva informantene formidler om det de opplever er barnets behov, og hvordan familielivet deres påvirkes av å følge opp dette. Jeg tolker flere av de opplevelsene som informantene formidler som en kamp for barnets rettigheter, men også en kamp for egne rettigheter. Derfor føyer jeg til det engelske mottoet ”Fight for your rights” som en metafor til tittelen på det første del-temaet. I det andre del-temaet vil jeg beskrive hva informantene formidler om hvordan familielivet for øvrig påvirkes.

### **4.3.1. Å kjempe for barnet - Fight for your rights!**

Informantene opplever gjennomgående å få god oppfølging og at helsevesenet har tatt godt i mot dem. Barna går i barnehage og informantene formidler at de er fornøyde med personene som ivaretar barna der. Informantene forteller at det er godt å oppleve at tiltakene fungerer, samtidig så opplever de at ting skjærer seg og de må stå på selv for å ordne opp. Noen av informantene formidler at de også må kjempe for å få, eller å beholde, enkelte tiltak. De opplever at behovet for tiltak må dokumenteres og at det er de som har bevisbyrden. Når

usikkerheten vedvarer for hvor lenge barnet har den støtten det har, kan man oppleve seg selv som en belastning og at man ikke blir trodd. Dette formulerer en av informantene på følgende måte: *det har ikke vært så enkelt, men det er altså det, at man må kjempe for alt, den minste ting må man kjempe for, og det er litt trist syns jeg, det å ikke få ting i gjennom med en gang, det burde ikke være sånn.*

Et annet område som jeg tolker at omfatter kampen for barnets behov og krav, er det å ha oversikt over helsekontroller og oppfølging av de konsekvensene diagnosen medfører knyttet til barnets utvikling. Noen informanter forteller om et hverdagsliv som er preget av å organisere og administrere alt som barnet skal gjennom. Det oppstår en følelse av å bli slitt ut av å passe på noe som egentlig andre hjelpeinstanser hadde kunnet ivaretatt. Slik en av informantene uttrykker det så er det: *så mange ting som skal følges opp, så føler jeg at de ikke passer på, jeg slapper ikke av, jeg stoler ikke på sykehuset, og det er, hun var på en MR for eksempel, det er jo lenge siden hun var der, så jeg følger med og følger med på papirene selv, jeg trenger jo det, å ha kontrollen litt selv.*

Det å sitte i telefonen er en del av kampen. Når du har fritid, så er ofte opplevelsen at du tilbringer tiden med å ringe, til sykehus, offentlige instanser, avlastning og annet:

*det handler om, det å måtte kjempe hele tiden, ringe til den ene og ringe til den andre (...). Du må ta så mange telefoner, det er så mange, det sliter meg litt ut med at jeg må ta så mye annet, som egentlig jeg har kunnet tenkt meg og latt være å gjøre, jeg bruker mye kurator også, men det er mye jeg må gjøre selv, jeg har tatt mange telefoner.*

Et tredje område som jeg tolker å være en form for kamp, er informantens behov for å bli ivaretatt selv. Det dreier seg om det informantene beskriver av behov for å ha noen å snakke med, og at det ikke alltid er like lett å oppsøke eller kreve hjelp. Flere av informantene trekker frem sin egen sårbarhet, man blir sliten, nedfor og ”får en knekk”. Flere formidler også en sårbarhet i forhold til ”andres blikk” på barnet, både når det gjelder profesjonelle og ellers i familiens omgivelser. Slik en informant formulerer rundt dette:

*men sånn føler jeg, at jeg blir så trett, (...) hvordan skal jeg klare å stå i det, for du vet jo egentlig hvordan du skal gjøre ting, men det er ikke alltid en har lunte til å gjøre det på rette måten, (...) for da kommer vi inn i en negativ sirkel, som, ja, så den kjenner jeg litt på, det og fått noe hjelp til hvordan jeg skal klare hverdagen egentlig.*

#### 4.3.2. Å ha et familieliv med diagnosen

I formuleringen ”det å ha et familieliv” legger jeg det som omhandler samhandling med omgivelsene, familienettverket og et sosialt nettverk, men også arbeidslivet for øvrig. Foreliggende sitater illustrerer at barnets symptomuttrykk knyttet til diagnosen endrer hvordan familielivet praktiseres og organiseres. Det at diagnosen påvirker familielivet kan illustreres med følgende sitat: *det påvirkes jo, vi må jo legge opp livet etter henne(...)for å gjøre det mest lettvent for oss.*

En annen uttrykker dette på følgende måte:

*vi blir veldig rutinstyrt, eller bør helst være rutinstyrt, og det berører jo sånn sett alle i husstanden, og ja, familien utenfor også, sånn at vi må passe på og blant annet følge klokken, (...) på grunn av diagnosen og hennes måte å takle ting på, med en gang du sklir litt ut på et eller annet, så kommer det ett eller annet, og da blir det vanskelig.*

Jeg tolker det slik at aktiviteter i familien må planlegges og organiseres før de gjennomføres. Barnet har tydelig en fremtredende plass i hvordan familielivet organiseres. En tenker ikke over hvor mye av tiden som går med til avtaler, kontroller og innleggelse, men du får en ”aha” opplevelse når du går gjennom avtaleboka. Det kan synes som at spontanitet nærmest er fraværende og dersom familien skulle finne på noe spontant, så oppleves det slik en av informantene uttrykker det: *vi blir liksom mer frustrert og mer, ja, oppjaget i familien.(...) det blir liksom ikke den avslappingen som, som med unger som ikke har noen ting kan du si, det er liksom (...) det at du må være så føre var.*

I forhold til arbeidslivet, så uttrykker en av informantene noe om følelsen av å være til bry og belastning i samfunnet. Samtidig uttrykkes det at det føles godt å kunne betale skatt. En av informantene synes det er flaut å søke om permisjon for å følge barnet, en annen har valgt å være hjemmeverende fordi barnets dagsform er såpass uforutsigbar at det å ha en jobb ville være utenkelig. Et utsagn som kan illustrere noe av dette er: *det er mange ting som, ja en vanlig familie ikke hadde måtte gått på, av det som vi må, jeg merker det jo veldig godt.* Eller slik en annen informant sier: *det blir liksom ikke den avslappingen som, som med unger som ikke har noen ting, kan du si.*

Barnet preger familielivet i den grad at andre barn i familien noen ganger må settes i "andre rekke" og hensynet til barnet med diagnosen overskygger familielivet. Når det skjer noe i tilknytning til diagnosen, må kanskje andre barn i familien være tilstede og følge med i situasjonen. Opplevelsen av fortvilelsen i dette kommer frem i følgende utsagn:

*det er noen ganger jeg tenker, er det smart det en gjør, er det lurt faktisk, noen ting, det som vi som foreldre faktisk skal make å forholde oss til.*

Og det at det friske barnet ikke har krav på noen ekstra tiltak kan være like frustrerende. Slik en av informantene uttrykker det, knyttet til en lengre sykehusinnleggelse: *Det var bare sånn at det jo ikke var noen regler for hvordan vi skulle gjøre det, vi satt jo fast i den situasjonen.*

Det kan synes som at det følger med en isolasjon og det å delta i et sosialt liv er redusert eller endret for noen av informantene. Følgende eksempel kan illustrere nettopp dette:

*nå koser jeg meg mer hjemme, med ungene og sånt, men når "storesøskenet" var liten (...) så gikk vi på alt vi kunne. Når jeg fikk Anna så ble det ikke tid til det, det merker jeg jo veldig godt at med "storesøskenet" så kjente vi alle og vi var så masse sammen da. Med Anna så kjente jeg jo ingen, på grunn av det at vi ikke har vært med på det samme(...). Vi har jo ikke vært med på noe sosialt, det har vi jo ikke vært med Anna sitt kull, på grunn av, ja, egentlig på grunn av det vi har vært i gjennom.*

Noen informanter forteller om et stort familienettverk som stiller opp som barnevakter, mens andre opplever at familienettverket ikke helt forstår hva de står oppe i eller at de ikke stiller opp. Slik en av informantene beskriver sitt familienettverk:

*familien er veldig sterkt knyttet sammen, det kan jo være både positivt og negativt det, så det kan jo til tider bli ganske mye familie, men allikevel, så er det godt å ha dem der, alle sammen stiller opp og sånt og (...) de er stort sett lett å be, trenger vi noe hjelp til, ja spesielt rundt Anna, så er det sjeldent nei, har de anledning så stiller de gjerne opp.*

Det at nettverket ikke skjønner diagnosen på samme måte som informantene gjør, kan være frustrerende, særlig i perioder hvor symptomuttrykk er fremtredende. Det å ikke bli forstått kan være en ekstra belastning. En av informantene uttrykker det på følgende måte:

*de skjønner på en måte ikke at det, de mener det ikke er noe som feiler jenta, så det har jo vært litt sånn småfrustrerende fordi jeg har på en måte ikke helt fått forståelsen av at de har skjønt hva jeg har slitt med noen ganger da (...) Det er ikke alltid at jeg tror at dem forstår oss helt, ikke alle, men i hvert fall det å ha et nettverk rundt seg, det, skaper jo trygghet.*

En annen informant opplever ikke så mye støtte fra nettverket og reflekterer rundt behovet for å ha et nettverk som stiller opp: *det er jo ingen som vil passe på Anna, det er jo sånn ting som jeg synes er veldig trist, det å ikke kunne bruke familien, for de unngår det å ha Anna, og det synes jeg er kjempetrist.*

#### **4.3.3. Oppsummering av kategori 2; hvordan familielivet påvirkes**

Jeg har i denne delen forsøkt å presentere hvordan jeg opplever at informantene formidler seg om kategorien; hvordan familielivet påvirkes av diagnosen. Mitt inntrykk er at familielivet består av en kamp for både barnets rettigheter og egen styrke, men også en annen dimensjon som består av at diagnosen har endret familielivet for øvrig i vesentlig grad. Noen informanter har et mer støttende og hjelpsomt nettverk enn andre, men det ser ut som at den egentlige forståelsen av diagnosen ikke er tilstede. Dette medfører en ekstra belastning og frustrasjon, og en isolasjon som også har konsekvenser.

#### **4.4. Slik lever vi med diagnosen**

Kategori 3 illustrerer det informantene formidler om hvordan det er å "leve med" diagnosen Tuberøs Sklerose i hverdagen. Jeg har vært nysgjerrig på hva som gir opplevelse av mestring og sammenheng, og hva er trygghetsskapende? Det handler om hverdagslivet og hvordan hverdagslivet faktisk fortøner seg for mine informanter. Det er særlig to forhold som går igjen i materialet; at hverdagslivet oppleves som usikkert og variabelt, men at familiene faktisk har funnet måter å leve med den livssituasjonen de har. Jeg har igjen satt et engelsk uttrykk som metafor på hverdagslivet som formidles; "Life is a roller-coaster". Beskrivelser av hva som bidrar til at familiene opplever en gjennomgripende sammenheng i tilværelsen finnes det flere av i materialet. Jeg har valgt å formidle de elementene jeg opplever som viktigst for informantene.



#### **4.4.1. Å leve hverdagen - Life is a roller-coaster (berg-og-dal bane)!**

Hverdagslivet med et barn som har diagnosen Tuberøs Sklerose beskrives slik det kommer frem i punkt 4.3.2., preget av rutiner og forutsigbarhet. Flere av informantene forteller om hvordan de legger opp livet etter barnets dagsform og at de holder seg til rutineene for å unngå kaos og uro. Hvordan slike hverdager oppleves blir beskrevet av en av informantene på følgende måte: *men vi savner ikke noe annet, for vi vet jo ikke, altså, vi vet jo ikke noe annet.*

Ytterligere kan følgende sitat si noe om hvordan hverdagslivet oppleves av en annen informant: *jeg føler jo at vi lever et ganske normalt liv nå, men det kommer jo de gangene hvor det er kontroller og hvor det er ting, så blir man jo slått litt tilbake igjen da.*

Det fremkommer at usikkerheten i hverdagslivet vedvarer, selv om barnet virker friskt og fungerer normalt. Usikkerheten setter tydelig sitt preg på hvordan livet leves. Informantene formidler at de alltid må være på vakt og gjennom dette være beredt på at en endring i hverdagslivet kan skje. De formidler likevel en trygghet på selve diagnosen og at de vet at det ikke er en akutt fare lengre. Flere uttrykker at de har lært å leve med diagnosen og erkjenner at de har en annen omsorgsbelastning enn foreldre flest. Slik en av informantene uttrykker det, så ser de på livet på en helt annen måte enn de som ikke har barn som krever noe spesielt. Slik en annen informant beskriver en helt vanlig hverdag:

*vi aner ikke hvordan det blir, eh, det er ikke alltid like lett å leve med, men det er jo sånn at hverdagen den går jo, altså det er jo bare, man står jo opp og det er frokost, og det er barnehage og det er, timene forsvinner jo bare, så da rekker man ikke å tenke på det så mye.*

Hverdagslivet preges av gode perioder og dårlige perioder. Det er i det daglige vanskelig å forutse når slike perioder vil komme. Familielivet blir preget når det er dårlige perioder. Hverdagslivet oppleves som normalt når det er gode perioder. En av informantene forteller om hverdagslivet på følgende måte:

*Den er veldig varierende, hvis jeg skal si det sånn, når Anna har gode perioder, så tror jeg egentlig at vi lever normalt, men når Anna har dårlige perioder og det er noe som skjer, så lever vi egentlig ikke normalt, da er det så mye som skjer.*

Eller slik en av informantene oppsummerer:

*hadde jeg fått valgt, så hadde jeg valgt å få barnet uten TS, men sånn ble det jo ikke. Akkurat det valget får man jo ikke og det kan man jo heller ikke med livet, akkurat nå*

*har vi det jo veldig godt. Det er jo en del topper, men nå går det bra. Det at livet er en berg og dal bane, og det at jeg skal kjempe sånn som pårørende, det er noe jeg trodde jeg skulle slippe unna.*

#### **4.4.2. Dette bidrar til sammenheng i hverdagen**

Jeg får inntrykk av at informantene har akseptert det hverdagslivet de har, og at de former dagliglivet etter det. Ens egen holdning er endret og slik en informant uttrykker det:

*i begynnelsen så var jeg jo så, da tenkte man jo hele tiden på alt som kunne komme til å skje, og var egentlig veldig fokusert på å se etter tegnene hele tiden, men man merker jo at man slapper mer av og så tenker jeg litt sånn at okei, kommer det nå, så kommer det, så får vi ta det der og da, men litt må man jo følge med, men man merker at man blir mer avslappa.*

Følgende sitat sammenfatter vel noe av det informantene formidler om veien fram til aksept og etablering av en ny hverdag med diagnosen:

*Når du får vite det så er det en holdning om at dette må du akseptere og etter hvert som årene går så lærer du å leve med det. Det er voldsomt når du får beskjeden, men du tenker ikke på den måten nå, som du gjorde da. Var det min skyld? Hvordan fikk hun det? Den epoken er over, den var der den første tiden, men man lærer å leve med det i positiv forstand.*

En annen gir uttrykk for noe liknende med dette utsagnet: *jeg kan ikke gå og tenke på det til daglig, for da hadde jeg blitt nedtrykt og lei meg.*

Det at du har taklet en stor livskrise og at du takler de daglige stressbelastningene, gjør at du opplever du har en annen erfaring enn andre foreldre, at du tenker annerledes. Flere informanter formidler at de har ”vokst” på det å ha et barn som krever ekstra mye. De formidler at de får prøvd livet på en annen måte og har skaffet seg en erfaring som mange andre foreldre ikke har: *vi som er foreldre som har mer tyngre omsorg, vi ser liksom livet på en helt annen måte.*

Det synes viktig å oppleve at ting går på skinner, at man får den hjelpen som er nødvendig og opplever at barnet har det bra. Noen informanter formidler at det er godt å ha litt ”egen tid”, til å kunne trene eller drive en hobby. For andre informanter er det viktig å ha en jobb å gå til

eller å være i sosiale sammenhenger for å unngå at negative tanker tar overhånd. Dette kan oppleves som en form for terapi. Eller slik en av informantene uttrykker: *det er viktig at vi ikke må ofre masse ting hjemme, det er viktig at vi har det bra, at ting går greit, at vi får være mest mulig foreldre, for det tror jeg er veldig viktig for barnet vårt.*

Det å godta hverdagslivet slik det faktisk utspiller seg er det flere av informantene som legger vekt på, slik en av dem uttaler: *selvfølgelig, jeg skulle gjerne ønsket at det var noe jeg kunne gjøre som gjorde at hun alltid var der hun er, at hun ikke ble verre, men jeg har sikkert ikke, jeg har verken kunnskaper eller noe annet til å kunne gjøre det da (...), men jeg satser på at det går godt, vi tar en dag av gangen.*

Det andre området som utpeker seg som vesentlig for å mestre hverdagslivet, er det å ha en partner å støtte seg til. En av informantene setter stor pris på at de utfyller hverandre. Det å takle hverdagen med alle dens gjøremål synes enklere å komme gjennom når du har en partner som hjelper, støtter og oppmuntrer deg. En informant uttrykker det på følgende måte:

*jeg tenker på at dagen er jo ganske travel, sant, det å vite hva hverandre gjør (av praktisk husarbeid), det å vite hva den andre har gjort, det er viktig i forhold til hvem av oss som går på badet med dem, hvem av oss gjør det og det, og ja jeg synes i det hele tatt, det å vise følelser for hverandre, det også er kjempeviktig overfor ungene, ja, og det er ikke alltid like enkelt, men det er jo ting vi prøver på i alle fall(...). Bare det å få en klapp på skulderen og hvordan står det til, bare et lite smil, så er det, ja, også en liten melding på mobilen.*

Informantene formidler at det er viktigst at de som par forstår hverandre og at de er på samme nivå. Det er viktig at begge to er med på dette og at ansvaret ikke bare faller på den ene. Dette er et felles prosjekt. Det at du har noen å snakke med som forstår hva du snakker om; *det at vi er to om det, holdt jeg på å si, det at jeg og mannen min har kunnet prate om det og det at vi kan prate med andre, som forstår denne usikkerheten.*

Tilhørighet til en gruppe som har de samme problemer er et tredje område som upeker seg som vesentlig for å mestre hverdagslivet. Dette formidles som viktig av samtlige informanter. Det å treffe andre med liknende vansker og problemer har betydd mye, og slik formulerer en av informantene dette:

*Men så har det vært den der kontakten med andre familier i samme situasjon. Det har jo vært nesten det viktigste, for da har man fått høre på deres erfaringer og hvordan det har foregått hos dem da. (...)så det har vært viktig for oss og da har jeg begynt å tenke etter hvert at, ja, da er det jo viktig at vi også er synlige for andre, eventuelt nye som kommer til og som trenger å se at det kan gå bra.*

Informantene formidler at det er viktig å treffe likemenn, selv om det også kan være en belastning for hvordan man opplever sin egen situasjon. Følgende eksempel illustrerer hvordan en informant har opplevd møtet med andre i samme livssituasjon:

*altså får man bare høre sånne forferdelige historier så, men samtidig så får man jo mer informasjon da. Man kan jo være litt mer forberedt, hvis det er mulig å være forberedt da, men nei det, jeg synes iallfall at det har vært veldig godt å kunne prate med andre familier i samme situasjon. Om jeg noen gang kommer til helt å forstå diagnosen, det vet jeg ikke.*

I likhet med TS - foreningen fremheves kontakten med kompetansesenteret som en viktig støtte for samtlige informanter. Det som er viktige faktorer for å klare å takle hverdagslivet med et barn som har sjelden diagnose, er at du har ekspertise du kan konferere med. Følgende utsagn representerer det informantene formidler om kompetansesenteret: *absolutt det at kompetansesenteret er der, det synes jeg er veldig trygt, for jeg har jo ringt inn dit noen ganger, når det er ting jeg har lurt på, bare om; er det normalt?, og da er det er veldig godt å ha dem der, de svarer med en gang og er der når jeg ringer.*

Det uttrykkes ønske om mer kompetanse om diagnosen lokalt og at noen kan koordinere oppfølgingen av barnet. Dette handler om en sjelden diagnose og et behov for at det er noen som forstår hva man som pårørende står oppe i, samt at noen er personlig interressert. Dette utsagnet dreier om noe som har vært viktig og om et ønske for fremtiden:

*to av ekspertene innen sykdommen, det å få opplevd begge og det å ha hatt de som støtte. Det har vært fantastisk. (...) de har gått av med pensjon begge to, det var kjedelig, for de ringte og spurte hvordan går det med Anna, vi var ikke bare en brikke i dette systemet, men vi var rett og slett personer, det var veldig viktig for oss, det å vite at de, ja, at de brydde seg og er de dyktigste.*

#### **4.4.3. Oppsummering av kategori 3; slik lever vi med diagnosen**

Det er nesten som budskapet er: hvis du ikke liker å kjøre berg og dal bane, så er det bare å lære seg det, først som sist! Dette er hverdagslivet ditt. Materialet viser at informantene har akseptert at hverdagslivet er uforutsigbart og de lever med det.

Materialet viser også at informantene i tillegg til sin egen styrke, opplever at det er viktig å ha en partner å dele omsorgsoppgavene med og som forstår hva du snakker. Det at det er noen som vet og forstår hva du står oppe i omfatter også brukerorganisasjonen (TS-foreningen) og kompetansesenteret, samt at det er noen som er personlig interessert.

### **5. DRØFTING AV DE OVERORDNEDE KATEGORIENE**

Når jeg i denne drøftingsdelen skal forsøke å belyse de overordnede kategoriene med den teoretiske og verdimessige forforståelse som er presentert tidligere i oppgaven, vil det ikke være et forsøk på å forklare at eller hvordan familielivet påvirkes av at barnet har fått en sjelden diagnose. Jeg har i denne undersøkelsen vært opptatt av hva som gir opplevelse av mestring, og det er mine forsøk på å forstå det foreliggende materialet i lys av kritisk realisme og den salutogenetiske modell som presenteres.

Man kan aldri komme til en sikker viten. Slik kritisk realisme påpeker, så kan man aldri kunne gjengi den fullstendige sannhet. Kritisk realisme tror på rasjonell dømmekraft og gjennom dette gis det mulighet til å vurdere hvorvidt forskjellige utsagn gir mening. Man kan likevel aldri være sikker på at man har funnet sannheten.

Jeg kan derfor på ingen måte overta informantenes opplevelser og erfaringer, de er subjektive og deres egne. Jeg vil i drøftingen ta utgangspunkt i de tre overordnede kategoriene som jeg mener er representerende for det foreliggende materialet og min problemstilling: mestring i forhold til det å få diagnosen, mestring i hvordan familielivet påvirkes av diagnosen og mestring i forhold til å leve med diagnosen. Jeg vil i vesentlig grad drøfte dette opp mot slik jeg forstår kritisk realisme og den salutogenetiske modell. Jeg har valgt å drøfte de tre kategoriene hver for seg for å gi en så oversiktlig presentasjon som mulig.

Knyttet til den salutogenetiske modell fremhever Antonovsky (1987, 105) en metafor som i utgangspunktet er knyttet til den patogenetiske modell. Metaforen omhandler et velorganisert,

heroisk og teknologisk avansert etablissementet som forsøker å redde mennesker opp av en frådende elv. De som jobber der har fokus på det de gjør og spør seg ikke om hva som har skjedd tidligere i elveløpet, hva som gjorde at menneskene havnet i floden eller hva som ligger rundt neste sving. For å være med på denne metaforen vil Antonovsky betegne elven som ”livets flod” og at vi mennesker allerede befinner oss i denne. Han ønsker å ha et særlig fokus på det som skjer lengre frem i elveløpet. Han fremhever at floden til tider kan være forurenset, den kan dele seg og gå over i roligere strømminger eller i farlige bølger og virvelstrømmer. Det salutogenetiske spørsmålet handler om hva som gjør at man klarer å svømme videre uansett hvor i floden man befinner seg. Han hevder at ens SOC er en, men ikke den eneste faktor, som avgjør hvor godt en svømmer (Antonovsky 1987, 106). Denne metaforen opplever jeg er et viktig bakteppe for den videre drøftingen. Metaforer og analogier er noe kritisk realisme også anerkjenner og til tider baserer sin argumentasjonsform på (Buch-Hansen og Nilsen 2005, 61).

### ***5.1. Å få diagnosen***

Slik jeg tolker informantenes beskrivelser er det å få formidlet budskapet om at barnet har diagnosen Tuberous Sclerosis Complex en traumatisk krise eller en stressende livsbegivenhet som Antonovsky (1987, 48) kaller det. Dette er noe som ikke er ventet. De fleste vordende foreldre har forventninger om å få et friskt barn og foreldrene har drømmer og planer for barnet. Man tenker sjelden at noe kan gå galt, eller man kan til en viss grad ha en tanke om at dette er noe som skjer med andre en sjelden gang (Ingstad og Sommerschild 1984). Det å få et barn er et vendepunkt i livet og medfører store endringer for enhver familie. Det å få et funksjonshemmet barn medfører i tillegg store mestringsutfordringer.

Det er i følge Ingstad og Sommerschild (1984) mange faktorer som virker inn på hvordan foreldre reagerer på å få et funksjonshemmet barn. Slik jeg ser det handler det ikke bare om det allestedsnærværende hverdagsstresset som Antonovsky (1987, 31) omtaler, men om en stressfaktor som er kommet inn i livet som et vedvarende moment. Det dreier seg om det uforutsigbare i livet som jeg oppfatter at informantene formidler noe om, og det de i livet framover skal utøve sin stresstoleranse overfor.

Hvis vi skal vende tilbake til metaforen ”livets flod”, forestiller jeg meg at det handler om at det brått dukket opp en virvelstrøm, som setter svømmeferdighetene på prøve. Det er hva som

skjer når du forserer virvelstrømmen som er viktig og hva som skjer når du har kommet gjennom den. Slik jeg tolker materialet så svømmer mine informanter styrket videre. Hva er det da som har vært avgjørende for å takle budskapet og bidratt til at familiens hverdagsliv etter hvert blir begripelig, håndterbart og meningsfullt?

Det som er mest nærliggende å tro er at flere mekanismer spiller inn i denne spesielle situasjonen. Virkeligheten er et åpent system som består av ikke direkte observerbare strukturer og mekanismer. Hendelser er påvirket av disse strukturene og mekanismene på et eller annet nivå (Buch-Hansen og Nilsen 2005, 25). Diagnosen kan ses på som en mekanisme, men det er i tillegg flere mekanismer og strukturer rundt som påvirker hvordan diagnosen blir oppfattet og hva som gjør at den etter hvert blir håndtert. På den ene siden så kan behovsmekanismen virke sammen med informasjonsmekanismen slik at begripelighet oppnås når diagnosen skal aksepteres. På den andre siden kan tilgjengelighetsmekanismen også virke sammen med informasjonsmekanismen.

Det ene fører til at du tar til deg informasjonen raskt, mens det andre fører til at det er vanskelig å oppfatte all informasjonen. Mekanismene har som kjent kausale potensialer, men deres uttrykk kan bare tolkes som tendenser. Det betyr at jeg ikke kan forklare hva som har ført til begripelighet, håndterbarhet og mening, men jeg kan antyde tendensen jeg ser gjennom å tolke det informantene har formidlet.

Det første vil være at informantene gjennom sin egen styrke allerede har startet prosessen ved å åpne opp for informasjon. De har startet en bearbeiding av opplevelsene og gjennom det en bevegelse mot den mer helsefremmende delen av det multidimensjonale kontinuum Sense of Coherence (Antonovsky 1987, 30). Det at barnet faktisk lever og har behov for omsorgspersoner kan også ha en betydning for nyorientering. Dette handler om deres eget barn og de vil det beste for barnet, slik flere informanter fremhever. Materialet viser at informantene forholdsvis raskt begynner å orientere seg mot den nye hverdagen. De har tatt til seg budskapet og erkjenner at dette blir livet framover. Dette er ikke noe de selv har konstruert, men noe livet har tilført dem. Hvor de til en hver tid befinner seg på kontinuumet for begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet varierer, og jeg vil tro at det er avhengig av hvor de befinner seg på kontinuumet generelle motstandsressurser-motstandsunderskudd (Antonovsky 1987, 47).

Helsepersonell kan i stor grad prege mestringsprosessen både i positiv og negativ retning. Slik det fremkommer i materialet har det vært viktigst for helsepersonellet å finne ut av det medisinske fenomenet, mens informantenes behov har vært å bli sett og ivaretatt i situasjon. I prosessen mot mestring vil jeg tro at foreldrene er i behov for å finne mening med det som har skjedd og få hjelp til å se hendelsen i et nytt lys. Når dette skjer, måten det blir sagt på og holdninger som blir formidlet av helsepersonellet vil jeg tro er viktige faktorer som kan påvirke foreldrenes SOC. Det å se barnet med egne muligheter og kvaliteter i stedet for diagnosen og alt det barnet ikke kan føre mestringsprosessen et skritt videre i gunstig retning (Ingstad og Sommerschild 1984).

Mennesker er alltid i samhandling med flere strukturer. Du kan når som helst støte på et fenomen som påvirker deg, uavhengig av om du helt forstår hva fenomenet egentlig består av. Som aktør besitter du unike egenskaper (eksempelvis kreativ, kjærlig, strategisk) som kan påvirke ditt handlingsrom innenfor strukturen. Strukturen på sin side har ikke slike unike egenskaper (Buch-Hansen og Nilsen 2005, 52). I forhold til det informantene forteller kan man undre seg hvor mye orker man å påvirke strukturen og hvor mye krefter har man til å drive kamp?

## ***5.2. Hvordan familielivet påvirkes av diagnosen***

Det neste jeg ønsket å utforske var hvordan familielivet påvirkes av å ha et barn med en sjelden diagnose. Resultatene fra intervjuene viser at familielivet påvirkes av diagnosen og at diagnosen påvirker hvordan familielivet leves.

Det dreier seg på den ene siden om en kamp for barnets rettigheter, som utgjør et merarbeid for den pårørende. På den andre siden dreier det seg om at dette også fører til en endring i hvordan familielivet leves. Det å ha et barn med en sjelden diagnose krever oppofrelse og det etterlater heller ingen tvil om at de pårørende er utsatt for betydelige påkjenninger. Dette påpeker blant annet Grut, Kvam og Lippestad (2008) i sin rapport, og annen faglitteratur understøtter dette (Ingstad og Sommerschild 1984, Rappana Olsen 2008). Disse påkjenningene koster krefter, krefter som kunne vært brukt på sosial aktivitet, atspredelse og hvile som i enda større grad hadde styrket familiens opplevelse av mestring som i sin tur bidrar til sautogenese (Antonovsky 1984).



I et kritisk realisme perspektiv vil jeg si det handler om de to grunnleggende nivåene i den sosiale virkelighet; aktør og struktur. Det dreier seg om den vekselvirkningen eller samspillet som utfolder seg mellom mennesket og konteksten. Slik det kan beskrives, så besitter mennesker en viss frihet til å forme sitt eget liv, men denne friheten er betinget og begrenset av strukturer og posisjoner (Buch-Hansen og Nilsen 2005, 51). De pårørende er de nærmeste til å se barnas behov og det å formidle sine betraktninger og vurderinger ut i "systemet" blir deres mulighet til å forme sine liv. Slik flere av informantene uttrykker det, er det gjerne håndteringen av alt det som er rundt barnet som er slitsomt og utfordrende. Det er mye tid og krefter som går med til å ringe til utallige instanser for å sikre at barnet får den hjelpen hun er i behov av. Du har ikke makt eller myndighet til å gjøre noe med det du kjemper for, men du har muligheten til å stå på for å få gjennomslag. Jeg ser at informanten driver en utrettelig kamp og disse "aktørene" bør støttes og hjelpes i stedet for å møte motstand i strukturen.

Det å kjempe for hjelp og støtte oppleves som en tilleggsbelastning, og mitt inntrykk er at nettopp denne kampen i sin tur går ut over flere områder i familielivet. Jeg opplever at det i det foreliggende materialet skinner gjennom et ønske om ikke å måtte ofre for mye og et håp om at familielivet skal nærme seg det som kan oppfattes som normalt. Et familieliv med mer sosial aktivitet og samvær. Nå vil jeg samtidig peke på at ønsket om ikke å måtte ofre for mye varierer i styrke hos de ulike informantene.

Det sosiale livet blir tydelig redusert og materialet som foreligger kan antyde at noen familier blir mer isolerte. Dette kan henge sammen med at de pårørende kanskje kan føle en samfunnsholdning om at det er en skam å få et barn med funksjonshemming. På en annen side så kan det handle om en usikkerhet overfor andre og det informantene formidler om en sårbarhet for andres kommentarer og blikk. Jeg tror det i tillegg er en utfordring å skulle eller måtte forklare andre hva du står oppe i.

Det synes viktig å ha støttespillere og et godt nettverk for at mestringsopplevelsen skal opprettholdes og styrkes. Er det usikkerhet og angst for det ukjente som gjør at enkeltes familienettverket trekker seg tilbake og endog forsvinner? Å bidra til mestring, helse og livskvalitet synes å være det viktigste hjelpeapparatet kan bidra med overfor disse familiene. Her er det tydelig en "upløyet mark" ute i de små kommunene i Norge. Her kan kanskje kompetansesenteret i enda større grad bidra? I informasjonen som foreligger bidrar de med

kurs og informasjon til lokale aktører. Kanskje nettverksmøter med hjelpeapparat og slekt også i større grad kan initieres?

Det informantene formidler kan tyde på at hjelpeapparatet i sin måte å imøtekomme behovene både kan hemme og fremme de pårørendes opplevelse av mestring og sammenheng. Det å få god bistand er betydningsfullt for opplevelse av mestring (Ingstad og Sommerschild 1984). Slik Grut, Kvam og Lippestad (2008) peker på opplever mange at det ordinære tjenesteapparatet mangler kunnskap om diagnosen, og at det oppstår en opplevelse av å være alene med sin situasjon. Det synes ikke å være så lett å komme frem med informasjon eller å vekke interesse, noe som også er min erfaring fra min undersøkelse.

### ***5.3. Å leve med diagnosen***

Hvordan er det er å ”leve med” diagnosen Tuberosus Sclerosis Complex, sånn i hverdagen? Jeg har vært nysgjerrig på hva som gir opplevelse av mestring og sammenheng, og hva som er trygghetsskapende? Det handler om hverdagslivet og hvordan det faktisk fortøner seg for mine informanter.

I det foreliggende materialet kommer det på den ene siden fram en gjennomgående undertone av uvisshet i opplevelsene informantene formidler. Desto viktigere synes det å være å ha gode rammer og rutiner rundt seg slik at hverdagen er forutsigbar og trygg. Barnet setter preg på hverdagslivet og hverdagslivet legges opp etter barnet. Opplevelsen av at hverdagen ”går på skinner” synes også viktig. Gjennom dette formidler informantene at de er trygge på at dette klarer de, dette lever de med. Dette tolker jeg som et budskap om at de har akseptert at hverdagslivet er som det er; noen ganger uforutsigbart men til å leve med.

For nok en gang å vende tilbake til Antonovskys (1987, 106) metafor om ”livets flod”, så ser jeg for meg svømmedyktige informanter som forserer små stryk innimellom roligere strømninger. Kanskje det er noen understrømmer som truer med å trekke dem under, men at noen livbøyer hjelper dem til å holde hodet over vannet. Disse beskrivelsene kan sammenliknes med metaforen om at ”livet er en berg og dal bane”, som jeg har hentet fra en av informantene. Familiens opplevelse av sammenheng (SOC) utfordres daglig.

Kritisk realisme fremhever at virkeligheten er åpen, differensiert, strukturert og nivådelt. Den viktigste nivådelingen skjer mellom aktør og strukturer og den dynamiske vekselvirkningen mellom dem (Buch-Hansen og Nilsen 2005, 102). Det er denne dynamiske vekselvirkningen jeg tolker at mestring i familienes hverdagsliv består av, muligheten til å påvirke strukturene.

Mestring av hverdagslivet slik Ingstad og Sommerschild (1984) beskriver det er å forholde seg til den nye situasjonen. Man må hele tiden veie begrensninger og muligheter opp mot hverandre, og gjennom valg streve mot å oppnå en tilpasningsform som er best mulig for den enkelte familie. Mestring handler med andre ord om å ha kontroll over utfordringene hverdagslivet gir og takle de påkjenningene som dukker opp.

Det er flere konkrete forhold som bidrar til at familiene opplever en gjennomgripende sammenheng i tilværelsen. Som foreldre må man lære seg å mestre hverdagen på nye og utfordrede måter når du får et barn med en sjelden diagnose. De nære relasjonene synes å være sentralt i opplevelsen av mestring. Det å ha en partner som nær fortrolig fremheves som særlig viktig, en å dele omsorgsoppgavene med og som forstår hva du snakker.

På den annen side vil jeg fremheve den egenstyrken som informantene formidler med å beskrive sine holdninger til diagnosen slik: *"vi ta det der og da", "jeg kan ikke gå og tenke på det", man lærer å leve med det i positiv forstand"*. Informantene har tydelig fokus på at både de og barnet skal mestre hverdagen.

Undersøkelsen viser også at både kompetansesenteret og brukerorganisasjonen har en vesentlig betydning for opplevelsen av mestring og sammenheng. Det å ha kontakt med begge instansene spiller en svært viktig rolle for å kunne leve med funksjonshemmingen på en best mulig måte. Denne kontakten gir nye impulser og ikke minst et nytt nettverk. Dette støttes av blant annet undersøkelsen til Grut, Kvam og Lippestad (2008), og også det Værvågen Weyde (2009) konkluderer med i sin masteroppgave. Det fremstår som viktig at det er noen som vet og forstår hva du står oppe i, og at noen som personlig bryr seg. Informanten formidler et savn om at kommunen ikke har spisskompetanse på diagnosen, men det uttrykkes ikke som et krav. Jeg vil nå oppsummere tendensene jeg har kommet frem til i undersøkelsen.

## 6. OPPSUMMERING OG KONKLUSJON

Jeg ønsker nå å sammenfatte de resultatene jeg har kommet fram til sett i lys av min problemstilling; hvordan påvirkes familielivet av at barnet har fått diagnosen Tuberos Sclerosis Complex, hvilke elementer bidrar til aksept og re-etablering av en ny hverdag, hva gir mestringsopplevelse? Jeg har foretatt analyse og diskusjon etter elementer av IPA. Sammenfatningen av det foreliggende materialet er et resultat av denne analysen, samt at dette også er satt i sammenheng med mitt valg av teoretisk bakteppe. Jeg vil vider komme med kommentarer om begrensninger jeg ser i oppgaven og antyde forslag til videre forskning. Jeg vil helt til slutt komme med en oppfordring og også komme med et forslag om en måte å bistå disse familiene på, som kan være et bidrag til å styrke deres opplevelse av sammenheng og mestring.

Jeg har i denne undersøkelsen intervjuet forholdsvis få personer i en forholdsvis liten og avgrenset gruppe. Funnene gjelder bare disse få informantene som er med i undersøkelsen, og det samme kan det sies om konklusjonene jeg vil trekke. Gjennom at den enkeltes stemme kommer tydelig frem i analysedelen, har de enkeltes særegne opplevelser fått fremtredende plass. Det er min forståelse og tolkning som er presentert. Jeg håper jeg under fremstillingen har fremstått som saklig og pålitelig, samt at jeg har dokumentert og diskutert mine valg og tolkninger på en forståelig måte slik at dette forskningsprosjektet fremstår som gyldig. De konklusjonene jeg trekker fram kan kun sees på som tendenser, men jeg håper samtidig at jeg har klart å sette flere ord på hva informantene formidler om hva som bidrar til aksept og hva som gir opplevelse av mestring når man får et barn med en sjelden diagnose.

Temaet i denne oppgaven har vært; om og på hvilken måte familielivet påvirkes av at barnet har fått diagnosen Tuberos Sclerosis Complex. Jeg har hatt fokus på hva som kan gi opplevelse av mestring. Gjennom intervju av pårørende til barn som har fått denne sjeldne diagnosen har jeg undersøkt fenomenet nærmere. Jeg vil oppsummere mine funn på følgende måte:

- Det er en belastning å få et barn med en sjelden diagnose
- Det er viktig å bli sett og ivaretatt i den første forvirrende fasen når diagnosen bekreftes
- Det er viktig å få informasjon, men med nennsomhet

- Det er viktig å raskt få opplevelsen av sammenheng i hverdagslivet
- Det er en vedvarende kamp for barnets rettigheter og behov som utspiller seg
- Det er viktig å få hjelp og støtte i denne kampen for mestringsopplevelsens skyld
- Det påvirker familielivet å få et barn med en sjelden diagnose
- Det er viktig å få hjelp og støtte for at familielivet skal kunne leves
- Det går an å leve et godt hverdagsliv med diagnosen
- Det er viktig å ha et støttende og godt nettverk for å mestre hverdagslivet med en sjelden diagnose

Disse punktene kan som sagt bare oppfattes som tendenser av den virkeligheten som vi lever i. I ettertid ønsker jeg at jeg hadde hatt enda mer fokus på hva som oppleves som mestringskilde. Dette hadde kanskje i større grad satt fokus på det som kan kalles for generelle motstandsressurser og gjennom oppdagelse av disse, gitt oss enda sterkere pekepinne på hva som skal til for å styrke opplevelsen av sammenheng.

Jeg kommer fra en annen arbeidskontekst enn den medisinske kontekst informantene er mest vant til å møte. Min tilnærming til informantene er sannsynligvis farget av min forforståelse og min utforskende atferd. Spørsmålet er om svarene informantene gav er preget av at jeg til daglig arbeider i barnevernet eller det at jeg tar en videreutdanning i familiebehandling? Det kan selvfølgelig ha blitt oppfattet som belastende å snakke om stressfaktorer i hverdagslivet, til tross for at mitt fokus har vært salutogenese. Jeg vil likevel tro at det å sette ord på og dele vansker med andre, i seg selv kan være salutogenetisk. Jeg håper jeg i intervju situasjonen fremsto som empatisk og lyttende, slik at informantene opplevde det slik det var ment; en genuin interesse for deres livssituasjon og hverdagsliv.

Jeg har i denne undersøkelsen ikke vært opptatt av hva som faktisk finnes av tiltak rundt familiene. Det jeg har forstått er at det ofte dannes ansvarsgrupper og utarbeides individuell plan rundt barn som har behov for et koordinert samarbeid mellom ulike hjelpeinstanser, her også inkludert sykehus. Jeg har ikke undersøkt hvorvidt barnet/familien har en fast kontaktperson i kommunen og hvordan dette samarbeidet i så fall oppleves.

Det kan være interessant å forske på nettopp opplevelsen av et slik koordinerende samarbeid i lys av brukermedvirkning og empowerment.

Når budskapet til Ingstad og Sommerschild i 1984 er at det er betydelig mangler i omsorgen for familier som får et funksjonshemmet barn og Wærvågen Weyde kommer fram til noe liknende i sitt masterprosjekt i 2009, samt at Grut, Kvam og Lippestad (2008) antyder noe av det samme i sin rapport - så er det enkelt for meg å komme med en oppfordring til hjelpeapparatet om å ha et mer slutogenetisk perspektiv i møte med familier som har fått et barn med en sjelden diagnose.

En videre oppfordring til hjelpeapparatet er å bruke nettverket mer aktivt, både det offentlige, det frivillige og det private. Jeg oppfatter at den største utfordringen og belastningen til familier som har fått et funksjonshemmet barn er det at de blir så alene om denne store omsorgsoppgaven. Jeg mener at det ligger uante muligheter i å trekke på krefter som ligger i familiens omgivelser.

For å lykkes i dette kan man for eksempel prøve ut en metode som er utviklet i New Zealand på 1980-tallet. Metoden kalles Family Group Conference, eller Familierådslag på norsk. Dette er en metode som er tatt i bruk av flere barneverntjenester og sosialtjenester i Norge. Grunnideen i denne metoden er å styrke relasjonene mellom barn, foreldre, slekt og det offentlige, og at disse sammen skal sikre at barnet får nødvendig hjelp og oppfølging (Saasen 2002, 186). Det å fremme det kollektive ansvaret for et barn med spesielle behov, kan styrke og fremkalle positive reaksjoner hos de mest sentrale personene i barnets liv. I mitt materiale fremkommer også et behov for at det er noen som viser et personlig engasjement. Mitt spørsmål er om en slik metode vil kunne supplere støtten til og være til hjelp for disse familiene?

Dette utsagnet kom jeg over i et reklamemagasin for kokker: *“When I give you my time, I’m giving you a portion of my life that I will never get back. Please, don’t waste it”*. Denne metaforen kan gi et bilde av det mine informanter ga meg av sin tid. Jeg håper at samtalene med meg har vært til nytte og gitt helsebringende effekt. Jeg har selv lært mye av det informantene gav meg, og de har utvidet mitt syn på livet.

## LITTERATUR

- Alvesson, Mats og Kaj Sköldbberg. 2008. *Tolkning och reflektion. Vetenskapsfilosofi och kvalitativ metod*. 2. utgave. Lund: Studentlitteratur
- Antonovsky, Aaron. 1987. *Helbredets mysterium*. Dansk oversettelse av Amnon Lev (2000). København: Hans Reitzels Forlag.
- Bjørnvold, Marit. 2011. Tuberøs sklerose kompleks. [http://www. Oslo-universitetssykehus.no/pasient/diagnoseogsykdommer/](http://www.Oslo-universitetssykehus.no/pasient/diagnoseogsykdommer/), lastet ned den 31.01.2012
- Brandt-Hansen, Per og Ragnar Solhoff. 2007. Tuberøs sklerose-kompleks. *Tidsskrift for Norsk lægeforening* 7:870-873
- Buch-Hansen, Hubert og Peter Nielsen. 2005. *Kritisk realisme*. Fredriksberg C: Roskilde Universitetsforlag
- Dahl, Hilde Margrete og Petter Strømme. 2007. Tuberøs sklerose. *Tidsskrift for Norsk lægeforening* 7:853.
- Dallos, Rudi og Arlene Vetere. 2005. *Researching Psychotherapy and Counseling*. Berkshire: Open University Press
- Everett, Euris L. og Inger Furseth, I. 2012. *Masteroppgaven. Hvordan begynne – og fullføre*. Oslo: Universitetsforlaget
- Fuglseth, Kåre. 2008. Livsverdensfenomenologi og transcendentale fenomenologi. Eit svar til Jan Bengtsson. *Nordisk tidsskrift for Helseforskning* 1: 92-96.
- Gadamer, Hans-Georg. 1999. Forståelsens historisitet som det hermeneutiske princip. I *Hermeneutikk. En antologi om forståelse*, red. J. Guhldal og M. Møller. København: Dansk Gyldendal.
- Gjærum, Bente, Berit Grøholt og Hilchen Sommerschild. 1998. *Mestring som mulighet i møte med barn, ungdom og foreldre*. Oslo: Tano Aschehoug
- Grut, Lisbeth, Marit Hoem Kvam og Jan-W. Lippestad. 2008. *Sjeldne funksjonshemninger i Norge. Brukeres erfaringer med tjenesteapparatet*. Oslo: Sintef helse
- Haldar, Marit. 2007. Skjult i forordet. *Sosiologi i dag*. 2:29-52
- Heiberg, Arvid. 2004. *Tuberøs sclerose og genetikk*. Upublisert notat av 3. juni 2004.
- Informasjonsbrosjyre; *Et kompetansesenter for sjeldne epilepsirelaterte diagnoser*. Oslo universitetssykehus. Per januar 2012
- Informasjonsbrosjyre; *Noen ord om Tuberøs sklerose*. Norsk forening for Tuberøs sklerose. Per januar 2012
- Informasjonsbrosjyre; *Tuberøs sklerose kompleks*. Oslo universitetssykehus. Per januar 2012

- Ingstad, Benedicte og Hilchen Sommerschild. 1984. *Familien med det funksjonshemmede barnet. Forløp – Reaksjoner - Mestring*. Kolbotn: Tanum-Norli A/S
- Kvale, Steinar og Svend Brinkmann. 2009. *Det kvalitative forskningsintervju*. 2. opplag Oslo: Gyldendal Norske forlag AS
- Kursmateriell og forelesningsnotater fra nydiagnosekurset januar 2009.
- Langdridge, Darren. 2006. *Psykologisk forskningsmetode*. Trondheim: Tapir Akademiske Forlag.
- Martinsen, Kari. 2005. *Samtalen, skjønnnet og evidensen*. Oslo: Akribe
- Rappana Olsen, Bennedichte. 2008. Følelser i bevegelse. I *Utfordrende foreldreskap – under ulike livsbetingelser og tradisjoner*, red. Bente Puntervold Bø og Bennedichte Rappana Olsen. Oslo: Gyldendal Norske Forlag AS
- Saasen, Randi. 2002. Familierådslag: Nye metoder – Nye muligheter. *Nordisk sosialt arbeid*. 4:186-192.
- Smith, Jonathan og Mike Osborn. 2003. Interpretative Phenomenological Analysis. I *Qualitative Psychology: A Practical Guide to Methods*, red. Jonathan A. Smith. London: Sage.
- Solem, May-Britt, Terje Tilden og Frode Thuen. 2008. Å ta empirien på alvor. Er forskningsbasert kunnskap relevant for systemiske familiebehandlere? *Fokus på familien* 2:89-105.
- Sommerschild, Hilchen. 1997. Mestring i familier med funksjonshemmede barn. I *Hver for seg små – sammen store*, red. E. Ruud og B. Nilsson. Oslo: Frambu – senter for sjeldne funksjonshemninger og Smågruppesenteret, Rikshospitalet, Oslo.
- Sosial- og helsedirektoratet. 2008. *En sjelden guide*. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet
- Syltevik, Liv Johanne. 1998. Finnes alenemødre? Om konstruksjon av undersøkelsesenheter. I *Prosess og metode – Sosiologisk forskning som ferdighet*, Christensen, Karen m.fl. Oslo: Universitetsforlaget.
- Taule, Ragnvald. 2006. *Escolas ordbok*. 6. utgave. Garnes: Escola forlag AS
- Tveit Walseth, Liv og Kirsti Malterud. 2004. Salutogenese og empowerment i allmennmedisinsk perspektiv. *Tidsskrift for Norsk lægeforening* 1:65-66.
- Weyde, Randi Marie Værvågen. 2009. *Den salutogenetiske modell: Mestring, livskvalitet og sammenheng i familier med funksjonshemmede barn*. Masteroppgave i profesjonsetikk og diakoni, Det teologiske fakultet. Oslo: Universitetet i Oslo.



Widerberg, Karin. 2001. *Historien om et kvalitativt forskningsprosjekt*. 2. utgave. Oslo: Universitetsforlaget.

Willig, Carla. 2008. *Introducing Qualitative Research in Psychology*. Second edition. Berkshire: Open University Press.

# FORESPØRSEL OM Å DELTA SOM INFORMANT I MASTERPROSJEKT 2010/2011

Dette er en forespørsel om å delta i et forskningsprosjekt. Prosjektet har tittelen ”**Barn med en sjelden diagnose - hvordan leve med det**”.

Studien er et ledd i mitt masterstudium i Familiebehandling ved Høgskolen i Oslo. Jeg har tatt imot tilbudet om å knytte mitt forskningsprosjekt til Nasjonalt kompetansesenter for tuberøs sklerose, Sentralsykehuset for epilepsi HS. Hensikten med studien er at pårørende av barn med en sjelden diagnose skal fortelle hva som gir opplevelse av mestring i hverdagslivet etter at barnet har fått diagnosen tuberøs sklerose. Formålet med undersøkelsen er å få økt forståelse for hvordan det kan oppleves å ha et barn med en sjelden diagnose. Ved at du forteller om dine erfaringer kan det gi verdifull kunnskap til behandlere om hva som bidra til aksept og gir opplevelse av mestring.

Intervjuene vil bli utført av barnevernpedagog/familieterapeut Annie Nevermo. Min veileder ved Høgskolen i Oslo er førsteamanuensis Anbjørg Ohnstad.

Du mottar denne forespørselen gjennom Nasjonalt kompetansesenter for tuberøs sklerose. Jeg kjenner derfor ikke til din identitet før du eventuelt har svart på min henvendelse. Jeg ønsker at du leser nøye vedlagte prosjektbeskrivelse før du tar stilling til om du vil delta som informant.

Intervjuet vil ta utgangspunkt i en intervjuguide med åpne spørsmål. Jeg vil være opptatt av å få tak i dine personlige tanker, opplevelse og erfaring. Dette betyr at det finnes ingen svar som er ”ugyldig”, ”riktig” eller ”feil”. Intervjuet vil bære preg av å være en ”utforskende samtale” og vil ta 1 til 1 ½ time. Intervjuet vil bli tatt opp på diktafon, og senere skrevet ut og analysert. Alt materiale vil bli slettet når prosjektrapporten foreligger, - høsten 2011.

## **Frivillighet, datasikkerhet og bruk av data**

Deltakelse er frivillig og du kan trekke deg fra undersøkelsen på et hvilket som helst tidspunkt. Eventuelle innsamlede data vil i så fall omgående bli slettet.

Jeg er underlagt taushetsplikt og all informasjon som blir innhentet vil bli behandlet konfidensielt. Alt skriftlig materiale vil anonymiseres slik at det ikke er mulig for andre å gjenkjenne deg. Personidentifiserbar informasjon (brev, lydbåndopptak, transkripsjoner) vil forskriftsmessig oppbevares nedlåst i arkiv.

Resultater av undersøkelsen vil formidles til andre gjennom prosjektrapport og mulige foredrag. Jeg vil bruke anonymiserte sitater fra intervjuene i prosjektrapporten.

Dersom du kan tenke deg å bidra som informanter ber jeg deg om å fylle ut vedlagte samtykke erklæring og returnere til meg i vedlagte ferdigfrankert konvolutt. Kontakt meg på telefon

40 84 39 53 eller e-post: [annie.nevermo@bfe.oslo.kommune.no](mailto:annie.nevermo@bfe.oslo.kommune.no) dersom noe er uklart.

På forhånd takk for velvilje  
Med vennlig hilsen

Annie Nevermo

**MASTEROPPGAVE I FAMILIEBEHANDLING 2010/2011**

**HØGSKOLEN I OSLO**

**SAMTYKKE ERKLÆRING**

Student: Annie Nevermo  
Veileder: Annbjørg Ohnstad

Jeg har lest vedlagte informasjon om masterprosjektet og samtykker med dette å delta som informant. Jeg samtykker i at intervjuet tas opp på bånd.

Det kan brukes anonymiserte sitater fra intervjuet i masteroppgaven.

Jeg kan når som helst trekke tilbake samtykket uten nærmere begrunnelse. Materiale som eventuelt foreligger skal da umiddelbart slettes.

Navn på informant;.....

Adresse;.....

Jeg kan nås på telefon;.....

Dato;.....

Signatur;.....

## Intervjuguide

Innledning(*briefing*); Takk for at du stiller opp til dette intervjuet. Jeg regner med at du har lest prosjektbeskrivelsen jeg sendte med forespørselen om å delta i denne undersøkelsen. I denne undersøkelsen ønsker jeg å finne ut av hvordan hverdagslivet ditt påvirkes av at barnet ditt har fått diagnosen tuberøs sklerose. Jeg vil ta opp samtalen vår på denne båndopptakeren. Har du noen spørsmål før vi setter i gang?

*(Med en fenomenologisk tilnærming vil jeg i utgangspunktet la informantene fritt beskrive sine erfaringer).*

### Hovedspørsmål:

Kan du fortelle meg om hvordan du opplever at din families hverdagsliv er med et barn som har diagnosen tuberøs sklerose?

Kan du si noe om det skjedde en endring i måten du tenker om hverdagslivet?

Har det at barnet fikk diagnosen påvirket familielivet på noen måter, i så fall hvordan?

Kan du fortelle hvordan møtet med helsevesenet/ekspertene har vært for deg som pårørende til et barn som har en sjelden diagnose?

Hva har vært viktige faktorer for å takle hverdagslivet med et barn har en sjelden diagnose?

Kan du si noe om hva du opplever som trygghetsskapende for familielivet?

Hva har vært viktig for deg for å kunne forstå den diagnosen barnet ditt har fått og hva har bidratt til denne forståelsen?

Avslutning (*debriefing*): *Oppsummere kort.* Er det noe mer du vil utdype før vi avslutter intervjuet, eller har du noen spørsmål? Takk igjen for at du stiller opp til intervju. *Fortelle litt om prosessen videre med utarbeidelse av masteroppgaven.*