

Merkelapper og foreldreskap

Å forvalte en diagnose i nær familie



Av Bente Lerø Kongsnes

Veileder: Siv Merete Myra

VID vitenskapelige høyskole

Diakonhjemmet, Mafam 2012-2

Masteroppgave 2016

Master i familierapi og systemisk praksis

Antall ord: 26 952

Innleveringsfrist 27. mai 2016.

Sammendrag

Temaet for denne masteroppgaven er foreldre, barn og diagnoser. Problemstillingen lyder:

Hvordan opplever foreldre å forvalte en diagnose hos eget barn?

Det deles ut mange diagnoser i vår tid. Foreldres stemme, når det gjelder hvordan de forvalter den diagnosen et barn blir tildelt, er lite fokusert i faglitteraturen. Diagnoser deles ut fra det medisinske fagfeltet og den systemiske stemmen knyttet til foreldre og barn med en diagnose er lite tydelig. Jeg ønsker å bringe foreldres stemmer og den systemiske stemmen tettere opp til temaet foreldre, barn og diagnoser. Som forsker har jeg beveget meg inn i et område jeg har personlige erfaringer innenfor og dette danner en inngang til temaet jeg skriver om.

Teorigrunnlaget i oppgaven er hentet fra det mekanistiske og det systemiske paradigmet. Oppgaven er en kvalitativ studie der intervjuer har blitt benyttet til innhenting av data og fire mødre og en stefar er informanter i undersøkelsen. Informantene representerer familier der diagnosen Tourettes syndrom, anoreksi, ADHD eller skoleangst forekommer hos et barn. Datamaterialet er analysert ved hjelp av Kirsti Malterud sin semantiske tekstkondensering som bygger på fenomenologisk og hermeneutisk filosofi. Funnene i analysen er knyttet til familiekultur, diagnosers fordeler og ulemper, prestasjoner i og utenfor skolesystemet og hjelp til foreldres forvaltning av en diagnose.

Drøftingen i oppgaven konsentreres først rundt hvordan den systemiske stemmen kan bidra til foreldres forvaltning av diagnoser. Dernest drøftes spørsmålet: Trenger vi diagnoser?

Opgaven avrundes med en økologisk tilnærming til temaet.

Takk

Det har vært en glede å arbeide med denne masteroppgaven og jeg er takknemlig for alle som har bidratt i prosessen. Oppgaven er ført i pennen av undertegnede, men den er blitt til gjennom en samskapning mellom mange.

Først og fremst tusen takk til dere som har stilt opp som informanter i undersøkelsen. Jeg setter stor pris på den tillit og erfaringsdeling dere har bidratt med. Oppgaven hadde vært innholdsløs uten dere.

Hjertelig takk til min veileder, Siv Merete Myra. Du har bidratt med faglig påfyll og drivkraft. Du har raust delt idèer, tanker, omsorg og støtte slik at jeg stadig har blitt inspirert til å fortsette arbeidet.

Takk til gode, fine medstudenter for humor, innlevelse, drøfting og stadig lyttende ører. Uten dere, Marny, Sonja og Cathrine, hadde masterskrivingen vært en ensom prosess. Takk til Anne Øfsti for særdeles inspirerende forelesninger. Takk til Anne Hedvig Vedeler. Det var samarbeidet med deg som gjorde veien til masterstudiet mulig for meg. Takk til Tarjei for grundig språkvask. Takk til slekt og venner som gir meg adspredelser, delte opplevelser og gode samtaler.

Til slutt en stor takk til min nærmeste familie. I hverdagen finner jeg stadig inspirasjon og opplevelser som gir meg mulighet for refleksjoner og dypdykk i livet. Takk for at jeg stadig får oppleve tilhørighet og felleskap både i og bortenfor ordene. Det gir livet en dyp følelse av mening. Vi er heldige! Tusen takk til Vemund for din kjærlighet som gir meg mot til å dele. Tusen takk til Vemund og min eldste sønn for innspill, korrekturlesing, spørsmål, ris og ros.

Innhold

Sammendrag	3
Takk	5
1 Innledning	9
1.1 Bakgrunn for valg av tema	9
1.2 Begrepsavklaringer forut for problemstilling og forskningsspørsmål	10
1.2.1 Usynlig diagnose uten entydige medisinske kriterier	10
1.2.2 Å forvalte.....	10
1.2.3 Hjelpeapparatet.....	11
1.2.4 Paradigmer	11
1.3 Presentasjon av problemstilling og forskningsspørsmål	12
1.4 Oppgavens oppbygging	13
2 Kunnskap og forståelse	15
2.1 Kunnskap i feltet og oppgavens relevans for fag og praksis	15
2.2 Epistemologi, ontologi og vitenskapssyn	17
2.2.1 Forforståelse	19
3 Teorier og perspektiver	21
3.2 Tildeling av diagnoser	21
3.2.1 Reduksjonisme og forenkling	21
3.2.2 Determinisme og individforklaringer.....	23
3.2.3 Positivism og ekspertkunnskap	23
3.2.4 Objektivitet, ekspertise og makt	24
3.2.5 Positive konsekvenser av å få en diagnose	25
3.3 Forvaltning av diagnoser	26
3.3.1 Relasjoner og kybernetikk	26
3.3.2 Familieterapi og sirkulære beskrivelser	27
3.3.3 Sosialkonstruksjonisme	29
3.3.4 Narrativer	32
3.4 Avrunding av teoridelen	33
4 Bruk av metoder	35
4.1 Datainnsamling og utvalg	35
4.2 Intervjuene.....	37
4.3 Transkripsjoner.....	39
4.4 Forskningsetikk	40
4.5 Reliabilitet og validitet	42
4.6 Malterudmetoden.....	43

5 Oppdagelser	45
5.1 Oppdagelse 1: Krevende foreldreskap og utvidet syn på livet	46
5.1.2 Foreldre som oppdragere	47
5.1.3 Kjærlighet, samarbeid og konflikter i foreldreskapet	49
5.1.4 Foreldre og såre følelser	49
5.1.5 Utvidet perspektiv på livet.....	51
5.1.6 Samlende fortolkning	52
5.2 Oppdagelse 2: Diagnoser har muligheter og begrensninger.....	52
5.2.1 Diagnose som frigjørere	53
5.2.2 Diagnose som stempel.....	54
5.2.3 Informasjon om diagnosen til og fra omgivelsene	55
5.2.4 Samlende fortolkning	56
5.3 Oppdagelse 3: Prestasjonssamfunn og muligheter.....	57
5.3.1 Press fra flere kanter	57
5.3.2 Krav og prestasjoner i grunnskolen	58
5.3.3 Fleksibilitet og tilpasning i videregående opplæring	59
5.3.4 Samlende fortolkning	59
5.4 Oppdagelse 4: Hjelp og bidrag til forvaltning av diagnoser.....	59
5.4.1 Hva har vært til god hjelp?	60
5.4.2 Kompetanse og ekspertise	61
5.4.3 Hjelpen som manglet eller forstyrret	63
5.4.4 Samlende fortolkning	64
5.5 Mine valg og min forforståelse knyttet til informantenes stemmer.....	65
6 Drøfting – dialog mellom empiri og teori.....	69
6.1 Mine forskningsspørsmål	69
6.2 Hvordan kan den systemiske stemmen bidra til foreldres forvaltning av diagnoser?.....	70
6.2.1 Kontekst og konstruksjoner	70
6.2.2 Diskurser	71
6.2.3 Familiekultur og narrativer	73
6.2.4 Kompetanse og ekspertise brukt systemisk.....	75
6.2.5 Samlende kommentar til drøftingsspørsmålet.....	76
6.3 Trenger vi diagnoser?.....	76
7 Svakheter med oppgaven og implikasjoner for videre forskning.....	81
8 En økologisk avrundning	83

Litteraturliste

Vedlegg

1 Innledning

1.1 Bakgrunn for valg av tema

I vår tid får flere barn enn noen gang tidligere tildelt diagnoser. Det kan diskuteres hvorvidt og i hvilket omfang diagnoser skal deles ut, men hva så med dem som mottar disse? Mange av disse barna vil ofte ikke ha noen synlige ytre tegn på at de skulle være annerledes enn det som kan kalles vanlige barn. Eksempler på dette kan være barn som får diagnosen ADHD, Asperger syndrom, Tourettes syndrom, anoreksi, angstrelatert lidelse og så videre. Dette er tilstander som det kan være vanskelig å sette en diagnose på. Grensene mellom det normale og det spesielle er ikke fastlagte og konkrete og det er ikke nødvendigvis lett å bestemme hvilken gruppe disse barna kan høre hjemme i.

Som mor har jeg erfaring fra å ha en sønn som fikk en slik diagnose for 12 år siden. Min mann og jeg opplevde at diagnosen for så vidt stemte, men at gutten vår likevel var så mye mer enn det diagnosebildet fortalte. På et vis følte vi at vi falt mellom alle stoler. At gutten vår ikke passet helt inn i hverken den ene eller den andre båsen. Hvordan skulle vi sette ord på noe som var mellom de fastlagte diagnosene og det normale? Hvor gikk grensene? Jeg har lurt på hva andre foreldre i lignende situasjoner opplever.

Jeg opplever at bøker, artikler og hefter der diagnoser omtales ofte konsentrerer seg om de enkelte diagnosegruppene hver for seg. Jeg tror at det finnes mange felles opplevelser og forståelser hos foreldre på tvers av diagnosegrupper og dette vil jeg undersøke nærmere.

Jeg er utdannet vernepleier og senere spesialpedagog. Praksisen min er i stor grad knyttet til skoleverket og til mennesker med nedsatt funksjonsevne og deres pårørende. Dette er et praksisområde der diagnoser står sterkt og behandlingstilbudene er mange. Det å fastsette og tildele diagnoser kan knyttes til det mekanistiske paradigmet. Det systemiske paradigmet har et større fokus på samspill, relasjoner, dialog og sirkulære beskrivelser og vil i mindre grad være opptatt av å plassere folk i diagnostiske båser med tilhørende behandlingsopplegg. I denne oppgaven ønsker jeg å sette lys på hva det systemiske paradigmet kan bidra med når foreldre skal forvalte et barns diagnose. Jeg har valgt å navngi temaet for oppgaven slik: «Foreldre, barn og diagnoser». Jeg vil først avklare min forståelse og bruk av noen begreper som enten benyttes i problemstillingen eller forskningsspørsmålene for oppgaven.

1.2 Begrepsavklaringer forut for problemstilling og forskningsspørsmål

1.2.1 Usynlig diagnose uten entydige medisinske kriterier

Diagnoser er et svært vidtfavnende begrep. Diagnoser som omhandler tidlige gjennomgripende utviklingsforstyrrelser som for eksempel Down syndrom og Retts syndrom kan medisinsk påvises og ofte er denne typen diagnoser også synlig for omverdenen. Det finnes medisinske diagnoser som for eksempel kreft og glutenallergi. Dette er ikke synlige diagnoser, men de kan påvises gjennom medisinsk undersøkelse og diagnostikk. I denne oppgaven tar jeg utgangspunkt i noen av de diagnosene som ikke har entydige medisinske kriterier. Disse diagnosene stilles gjerne på bakgrunn av observasjoner av adferd og samtaler med barn, deres foreldre og eventuelt personalet i barnehage eller skole (Hertz 2008, Madsen 2013, Brinkmann 2015). Barna vil ofte heller ikke ha synlige ytre fysiske kjennetegn på diagnosen. Dette mener jeg blant annet innebærer at den diagnosen gjelder, og eller familien, kan velge om og i hvilket omfang diagnosen skal gjøres kjent for familiens nettverk og omgivelser eller ikke. «Usynlige diagnoser uten entydige medisinske kriterier» kan være en fellesbetegnelse for de diagnosene som er representert i oppgaven. Jeg bruker heretter begrepet *diagnoser* på den måten at det ligger implisitt at jeg begrenser meg til typer av denne diagnosegruppen, men at dette som kategori ikke belyses i full bredde. Det finnes mange usynlige diagnoser uten entydige medisinske kriterier som denne oppgaven ikke berører. Jeg har foretatt en intervju samtale med fire mødre og en stefar som alle har hatt sine helt unike erfaringer med å ha barn som har fått diagnosen Tourettes syndrom, anoreksi, skoleangst eller ADHD.

1.2.2 Å forvalte

Jeg benytter uttrykket «å forvalte en diagnose». I synonymordboka var det 65 forslag til synonymer som viste til ulike betydninger som kunne legges i begrepet å forvalte. Jeg har valgt ut noen som jeg spesielt tenker kan illustrere innholdet i dette ordet knyttet til foreldreskap. «(...) Drive, greie med, fronte, gå i spissen for, lede, lose, regissere, veilede, ha hånd om, passe, administrere, beherske (...).» (Synonymordboka 2015).

Jeg tenker at foreldrerollen blant annet kan innebære det nære knyttet til kjærlighet og omsorg, det praktiske og administrative knyttet til hverdagslivets viderverdigheter, det ansvarsfulle knyttet til rollen som voksen og mer erfaren enn barnet og det å innta et overblikk og et metaperspektiv på barnets liv og utvikling. Foreldrerollen kan spenne vidt og ordet forvalte opplever jeg kan favne noe av denne kompleksiteten og bredden.

1.2.3 Hjelpeapparatet

I denne oppgaven brukes hjelpeapparatet som en fellesbetegnelse for offentlige instanser som kan være involvert i forbindelse med foreldre og barn der en diagnose er involvert. Eksempler på dette kan være skole, Pedagogisk Psykologisk Tjeneste (PPT), fastlege, habiliteringstjeneste, barnevern eller Barne - og ungdomspsykiatrisk poliklinikk (BUP).

1.2.4 Paradigmer

Thomas Kuhn lanserte begrepet paradigme og relaterte dette til naturvitenskapen. Begrepet blir imidlertid også benyttet i annen form for vitenskap (Bjartveit og Kjærstad 1996:106). «Et paradigme er de til enhver tid gjeldende rammene en vitenskap må holdes innenfor for å kunne kalles en vitenskap.» (Jensen og Uilleberg 2011:80). Noen benytter paradigmebegrepet samsvarende med det verdensbildet som råder innenfor et samfunn, også kalt tidsånden. Tidsånden vil best kunne ses i tilbakeblikk på historien fordi det verdensbildet vi selv er en del av vil ha kjennetegn, regler og oppfatninger som er innbakt og framstår som sannheter for oss. I ettertid vil dette framstå klarere som de konstruksjoner av virkeligheten man den gang hadde (Bjartveit og Kjærstad 1996).

I oversettelsen av «Vitenskapelige revolusjoners struktur» refereres Kuhn på at de resultater forskere framkommer med er preget av erfaringer, tilfeldigheter og personlige egenskaper og ikke alene av vitenskapelige metoder og framgangsmåter (Berg og Holm Hansen 1996:17). Her beskrives det Kuhn kaller vitenskapelig revolusjon.

«Profesjonene kan ikke lenger unnsnippe anomaliene som undergraver den etablerte vitenskapelige praksis.» (ibid:19). «(...) anomaliene, dvs. erkjennelsen av at naturen på en eller annen måte strider mot de forventningene som paradigmet skaper.» (ibid: 61).

Dette medfører at forskere må tilpasse, videreutvikle og reorientere seg med hensyn til grunnleggende antagelser om vitenskap. På det viset presses overganger fram og dette blir

kalt for paradigmeskifter (ibid:62). I teorikapittelet for oppgaven presenterer jeg det mekanistiske paradigmet og skiftet mot det systemiske paradigmet med utgangspunkt i henholdsvis tildeling og forvaltning av diagnoser.

1.3 Presentasjon av problemstilling og forskningsspørsmål

Jeg ønsker å få mer innsikt i hvordan foreldre opplever diagnoser, noen av valgene de har tatt knyttet til dette og hvilke tanker de har gjort seg i denne prosessen. Jeg husker godt noen av de avveingene vi som foreldre opplevde å stå i: Hvordan skulle vi forvalte denne diagnosen? Hvem skulle vi informere om hva? Skulle vi informere gutten vår? Skulle vi informere søsken, venner, familie og naboer? Hva med fritidssystemene hans og de han møtte der? Hva ville være best for gutten vår – å gå med merkelappen synlig eller å få være den han var uten at noen satte han i bås? Hvor mye skulle vi kreve at han tilpasser seg oss? I hvor stor grad skulle vi tilpasse oss hans behov? Disse og mange andre spørsmål surret rundt i hodene våre. Andre familier vil ha andre spørsmål og utfordringer, men jeg tror at alle foreldre som opplever at ens barn blir tildelt en diagnose blir sittende med mange spørsmål om hvordan denne diagnosen best kan forvaltes. Egen erfaring tilsier at det var lettere å få hjelp med å få stilt en diagnose enn det var å få hjelp til hvordan vi som foreldre skulle forvalte denne diagnosen. Jeg lurer på hvordan andre foreldre opplever dette. Jeg ønsker å få innblikk i hvilken hjelp foreldre har mottatt fra hjelpeapparatet i forbindelse med forvaltningen av diagnosen. Problemstillingen for oppgaven er formulert slik:

Hvordan opplever foreldre å forvalte en diagnose hos eget barn?

Dette er en vid problemstilling og jeg har valgt noen forskningsspørsmål som jeg er spesielt opptatt av:

- Hva tenker foreldre om diagnoser?
- Hvordan påvirkes foreldre av å ha et barn som har fått en diagnose?
- Hvordan tenker foreldre rundt informasjon om barnets diagnose til personer utenfor familien?
- Hva opplever foreldre at hjelpeapparatet kan bidra med til familier som har en diagnose i nær familie?
- Hva finnes av felles opplevelser blant foreldre på tvers av ulike diagnoser hos barna?

Etter innsamling og sammenfatning av data stilte jeg spørsmål til teksten min. To av disse spørsmålene ble utgangspunktet for drøftingsdelen av oppgaven:

- Hva kan det systemiske paradigmet bidra med i forvaltning av diagnoser?
- Trenger vi diagnoser?

1.4 Oppgavens oppbygging

I kapittel to plasserer jeg mitt prosjekt innenfor fagfeltet «Foreldre, barn og diagnoser». Noe av den kunnskapen som finnes på feltet i dag omtales og relevansen for mitt prosjekt underbygges. I dette kapittelet presenteres også mine epistemologiske refleksjoner og tanker knyttet til min forforståelse. Teorikapittelet inneholder teorier og drøfting av det mekanistiske og det systemiske paradigmet knyttet opp mot diagnoser og familier. Jeg redegjør så for valg av metoder i kapittel fire der mine valg knyttet til rekruttering av informanter, bruk av intervju og transkripsjoner samt forskningsetiske problemstillinger inngår. Her presenteres også en kvalitativ analysemetode utviklet av Kirsti Malterud. Kapittel fem omhandler hovedsakelig informantenes stemmer satt inn i en ramme av mitt valg av analyse og de funn jeg har valgt å omtale. Mot slutten knyttes mine funn til egen forforståelse og hvordan dette har preget framstillingen. I kapittel seks kommer drøftingsdelen av oppgaven før jeg omtaler noen av oppgavens svakheter og de implikasjoner jeg ser for videre forskning. Oppgaven avrundes med en økologisk innfallsvinkel til feltet «Foreldre, barn og diagnoser».

2 Kunnskap og forståelse

2.1 Kunnskap i feltet og oppgavens relevans for fag og praksis

Forskningslitteratur, avisartikler, bøker, hefter, leserinnlegg, skjønnlitteratur og sosiale medier formidler rikelig med meninger, holdninger, tanker, erfaringer og kunnskaper knyttet til diagnoser generelt og barn med en diagnose spesielt. Kunnskapsfeltet er så stort og vidt at jeg ikke vil kunne gi en utfyllende oversikt over dette feltet. Nedenfor henvises det derfor bare til noen utvalgte temaer og til enkelte forfattere jeg opplever belyser relevansen for mitt prosjekt.

Spesielt i den senere tid har det kommet flere artikler og fagbøker med fokus på økt diagnostisering i samfunnet. Brinkmann (2015) er redaktør av boka «*Det diagnostiserte livet*» der fagpersoner fra forskjellige fagfelt drøfter diagnostisering som fenomen generelt og noen hyppig stilte diagnoser spesielt. Rolf Sundet (2015) beskriver en utvikling i dagens samfunn der ekspertkunnskapen hviler tungt og bidrar til økt diagnostisering av mennesker og ekspertuttalelser om hvordan mennesker med ulike diagnoser bør behandles. Høsten 2015 kom mange debattinnlegg i media der ulike personer argumenterte for sin tilnærming til diagnoser og debatten viste sprikende holdninger og ulike grunnsyn på diagnosers tilstrekkelighet (Gravningen 2015, Hofgaard 2015, Roksund 2015).

Fagfeltet er stort og sammensatt og derfor kunne denne oppgaven tatt mange ulike retninger. Jeg har valgt å fokusere på at diagnoser finnes og deles ut, blant annet til barn.

Jeg vil rette fokuset mot noen av de som i kraft av foreldrerollen skal forvalte diagnoser en sønn eller datter er blitt tildelt. I makt- og demokratiutredningen skriver Edvin Schei (2003: 148): «Å være forelder eller foresatt for et barn er å forvalte en livgivende makt over dette unge mennesket.» Jeg tenker at foreldres makt kanskje blir enda større eller mer avgjørende når et barn får tildelt en diagnose. Hvordan foreldre velger å forholde seg til barnet og til diagnosen vil sannsynligvis være av stor betydning for det enkelte barnet.

Rolf Sundet (2015:10) skriver at likhetsorientert forskning «(...) har sitt utgangspunkt i å se etter og anvende likheter innenfor en klasse.» Jeg opplever at når foreldres stemmer høres knyttet til diagnoser, så er det med utgangspunkt i en spesifikk diagnose. I min oppgave ønsker jeg ikke å lete etter likheter mellom familier som har samme type diagnose å forholde seg til i hverdagen. Jeg finner det heller ikke hensiktsmessig å bruke plass på å gå i detalj på

de enkelte diagnosene som foreldre representerer. I stedet ønsker jeg å sørge for at det finnes forskjeller innad i utvalget mitt som hindrer muligheten for at eventuelle felles opplevelser hos informantene kan peke tilbake på en spesiell type diagnose i familien. Jeg ønsker å drive likhetsorientert forskning gjennom og utforske om det finnes fellestrekk blant foreldres opplevelser på tvers av ulike diagnoser de som foreldre må forholde seg til.

Sundet etterlyser det han kaller forskjellsorientert forskning der unike historier og opplevelser har fokus (Sundet 2015: 12). Ved å foreta kvalitative forskningsintervju med noen foreldre som lever med ulike diagnoser i sin nære familie ønsker jeg å komme med et lite bidrag til dette. Jeg har noen ganger valgt å gi oppmerksomhet til temaer kun én eller to av informantene har holdt frem. Dette for å vise noe unikt, en stemme som gjør en forskjell og som viser variasjonsbredde i foreldres opplevelser.

Sundet (2015:13) skriver «(...) ethvert forskningsprosjekt kan velge om en skal være likhets - eller forskjellsorientert.» Jeg har imidlertid valgt en «både – og» tilnærming og ønsker å bidra til at både noen likheter og noen forskjeller framtrer gjennom min forskning på temaet foreldre, barn og diagnoser.

Hvordan foreldre forholder seg til diagnoser har stor sammenheng med rådende diskurser i samfunnet. Øfsti skriver at «(...) vi snakker, føler og handler ut i fra diskurser.» (Øfsti, 2010:18). Diskurser er språklig skapt virkelighet som gjerne oppleves sann og selvfølgelig og dermed ligger skjult for oss. Diskursene skaper rammer for hvordan vi forstår verden og finnes innenfor fagfelt, grupper, og organisasjoner, men også på samfunnsnivå. Kulturer skaper diskurser og diskurser skaper kulturer. (Øfsti 2008, Jensen 2011, Malterud 2013). Foucault vektlegger at det ligger makt i den måten vi snakker om fenomener på, i diskursene. I makt og demokratiutredningen hevdes det at det medisinske fagfeltet og de medisinske diskursene har stor makt i samfunnet vårt (Fugelli; Stang og Wilmar 2013). Kanskje er det et behov for at andre diskurser snakkes fram ved siden av den medisinske diskursen? Kirsti Haaland (2013) hevder at det innenfor medisin og psykologi er et svært stort fokus på det individuelle og på egenskapsforklaringer hos individet som årsak til vansker for den enkelte. Hun mener systemisk tenkning trengs i større grad innenfor blant annet helsevesenet. Jeg ønsker å gi «den systemiske stemmen» litt mer plass i feltet foreldre, barn og diagnoser og bringe det systemiske fagfeltet tettere opp mot forvaltningen av diagnoser og måter å snakke om disse på. Ringstad (2014) hevder i sin masteroppgave at den medisinske diskursen står svært sterkt innenfor diagnoseverden og hun etterlyser flere foreldres stemmer. Gjennom

denne oppgaven er det også mitt ønske at noen foreldres stemmer skal høres og at vi kan få en videre forståelse av hvordan foreldre opplever å leve med en diagnose i nær familie og hva som kan bidra til foreldres forvaltning av diagnoser.

I oppgaven har jeg hatt nytte av litteratur og kunnskaper presentert innenfor fagene pedagogikk, samfunnsvitenskap, psykologi, filosofi, medisin og familieterapi. Det er ikke alltid skarpe skillelinjer mellom disse fagtradisjonene og for meg har det vært viktig å prøve å få en bred tilgang til temaet diagnoser der ulike fagdisipliner alle har en plass. Fra tidligere utdanninger har jeg lest en god del litteratur konsentrert rundt diagnosemanualer og kjennetegn på diagnoser og behandling eller tilpasning i skole, barnehage og arbeidsliv. Den litteraturen jeg har fokusert mest på i denne oppgaven er hentet fra det systemiske fagfeltet som vektlegger at diagnoser er sosialt skapte konstruksjoner og at dette har betydning for hvordan vi forholder oss til diagnoser. Det er også flere skjønnlitterære bøker som har gitt meg inspirasjon og mulighet for å komme tett og nært inn på temaet jeg skriver om, selv om dette ikke refereres i litteraturlista for oppgaven.

Kunnskap om paradigmer er en del av grunnlagslitteraturen for hele studiet familieterapi og systemisk praksis. Det mekanistiske og det systemiske paradigmat lever side om side i vår tid. Jeg har i studiet ved Diakonhjemmet Høgskole opplevd at disse paradigmene har framstått svært polarisert. Søren Hertz (2015:78) skriver: «I den moderne kulturen havner vi lett i enten - eller, i tilsynelatende motsetninger». Jeg tror ikke på et «enten – eller perspektiv». Jeg tror på en «både – og – tilnærming». For at dette skal være mulig mener jeg at det systemiske fagfeltet har sin naturlige plass sammen med mennesker og diagnoser. Jeg har også vært opptatt av at det systemiske paradigmat som familieterapiutdanningen bygger på kan gjøre en forskjell for, men ikke skygge for, andre perspektiver, andre paradigmer og andre fagfolks bidrag inn i temaet jeg skriver om. Dette mener jeg er relevant for faget vårt og jeg håper å få dette belyst gjennom denne oppgaven. Før teorikapitlet presenteres vil jeg klargjøre mitt syn på vitenskap og tilkjennegi tanker rundt egen forforståelse.

2.2 Epistemologi, ontologi og vitenskapssyn

Epistemologi omhandler hva vi mener å kunne vite og hvordan vi kan få vite dette; hva er kunnskap? Ontologi er knyttet til hva vi mener å vite om verden og det å være i verden. Ølgaard påpeker at Bateson omtaler ontologi og epistemologi som gjensidig avhengig av

hverandre og ikke mulig å behandle hver for seg (Ølgaard 2012:22,227). Hvordan vi tenker om verden og om kunnskap påvirker i stor grad hva vi mener kan forskes på og hvordan det kan forskes på dette. Epistemologi og ontologi inngår i det vitenskapssynet vi har.

Mitt utgangspunkt for denne oppgaven er sosialkonstruksjonismen. Aadland hevder i forordet til boka «*Sosialkonstruksjonisme*» at begrepet første gang ble tatt i bruk i 1967 av Berger og Luckmann (Aadland 2014:19). Framveksten av postmodernismen var i gang. Denne perioden kom som en reaksjon på modernismen som fremhevet det rasjonelle mennesket og objektiv, eksisterende kunnskap som fantes ute i verden. Fokuset dreide nå mot vektleggingen av at kunnskap er sosialt konstruert og at den derfor ikke kan ses på som absolutt og sann. Sosialkonstruksjonismen åpner opp for at kunnskap er subjektiv og det gis plass til mange ulike syn på været, verden og kunnskap (Hårtveit og Jensen 2004). Gregory Bateson er en av de personene som har utviklet teorier som har hatt betydning for utviklingen av sosialkonstruksjonismen. Han mente at vi alltid er i kontekst. Bateson definerer kontekst som «den psykologiske eller mentale rammen vi forstår et fenomen eller en observasjon innenfor.» (Jensen og Ulleberg 2011:99). Dette omhandler våre relasjoner til fenomener og observasjoner. Disse relasjonene er subjektive og springer ut i fra det enkeltes menneskets persepsjoner, erfaringer, opplevelser og ferdigheter. Dette innebærer et subjektivt syn på verden og kunnskap. Vi omgir oss med uendelig mange sanseinntrykk, ord, informasjon, mennesker og meninger. Vi kan ikke ta til oss alt. Begrepet punktuering viser til det vi velger å gi oppmerksomhet, hvilken informasjon vi velger å sortere ut fra mylderet av stimuli som omgir oss (Jensen, 2009:36). Hva som framstår som informasjon for oss er basert på at vi opplever forskjeller mellom fenomener. Vår tolkning av disse forskjellene skaper mening for oss. Bateson uttrykker dette som «en forskjell som gjør en forskjell» (Jensen og Ulleberg 2011:97).

Med dette som utgangspunkt vil jeg si at min kontekst, mine punktueringer og valg vil prege framstillingen, formen og innholdet i masteroppgaven og den kunnskap jeg søker å formidle. Som forskeren vil jeg være medskaper i de konstruksjoner forskningen frambringer (Brinkmann og Kvale 2009).

Forskere med utgangspunkt i sosialkonstruksjonisme vil tenke og forske ulikt. I løpet av studiet har jeg opplevd et stort dilemma knyttet til sosialkonstruksjonisme og kunnskap. Vil det være slik, i sin ytterste konsekvens, at subjektiv kunnskap betyr at det ikke finnes felles kunnskap som vi står sammen om? Dersom alt er relativt, vil da ingenting kunne være mer

fast og konsistent? Øfsti skriver om dilemmaet knyttet til at dersom kunnskap bare er flyktig og subjektiv vil det være en utfordring i det hele tatt å søke og utvikle ny kunnskap gjennom forskning (Øfsti 2008:56). Jeg mener at kunnskap og verden befinner seg et sted i mellom det fastlagte og konkrete og det flytende og flyktige. Jeg tenker at vi har mange felles opplevelser og erfaringer som mennesker og vi har historiske samfunnsmessige røtter som preger oss. Dette gjør at vi til en viss grad forstår hverandre og kan snakke sammen og oppleve at vi mange ganger oppfatter virkeligheten og også noe kunnskap nokså likt. Ved å ha sosialkonstruksjonisme som utgangspunkt kan jeg gjøre meg åpen for at min måte å se ting på er min egen konstruksjon av virkeligheten og ikke den sanne versjonen av verden. Det innebærer at jeg ikke er på jakt etter eksakt kunnskap som kan refereres, sammenfattes og presenteres i konklusjoner og fakta, men at jeg er mer på søken etter hvordan foreldre opplever å leve med et barn som har fått en diagnose. Kanskje vil disse opplevelsene gi gjenklang hos noen og forhåpentligvis vil analyse og drøfting av materiale bidra til noen konstruksjoner som kan være interessante for flere.

2.2.1 Forforståelse

Psykolog og nobelprisvinner i økonomi Daniel Kahneman (2012: 53) skriver om vår tendens til å søke bekreftelser på egne tolkninger og til å danne oss hypoteser som framstår som sanne for oss. Som forskere er det viktig å være seg dette bevisst. Vi forsker gjerne på noe som interesserer oss og som vi dermed sannsynligvis har mange tanker og hypoteser om forut for at arbeidet med forskningen starter. For å motvirke at min forskning bare søker bekreftelser på mine egne tolkninger og hypoteser har jeg valgt å tilkjenne det jeg ser tydelig av min egen forforståelse. Malterud (2013:40-42) skriver om viktigheten av å ha et reflektert og åpent forhold til egen forforståelse.

Både mitt faglige ståsted og mitt personlige liv har påvirket meg i stor grad når det gjelder forholdet til diagnoser. Min forforståelse innebærer blant annet at jeg har opplevd både fordeler og ulemper ved å ha en diagnose i nær familie og noen ganger har jeg opplevd det utfordrende å forvalte en diagnose. Jeg ser på diagnoser som sosiale konstruksjoner som kan endres og beveges. Samtidig med dette opplevde jeg at vår sønns diagnose hadde sitt utspring i det jeg velger å kalle trekk ved hans forutsetninger og måter å være i verden på. Jeg har vært opptatt av at barn ikke alltid trenger informasjon om egen diagnose og at det finnes både ulemper og fordeler med at omgivelsene får informasjon om diagnosen. I vår situasjon, for

mange år tilbake, hadde jeg ønsket meg mer bistand fra hjelpeapparatet når det gjaldt hvordan vi best kunne leve livet vårt sammen som familie.

Fordi jeg har personlige erfaringer innenfor temaet for oppgaven ble det viktig for meg forut for intervjuer med foreldre å fordype meg i litteratur og teori. Det ga meg en videre tilnærming til foreldre, barn og diagnoser enn bare min egen forforståelse hadde gitt. Forskningen som denne masteroppgaven omhandler vil være en samskapning mellom egen forforståelse, teori, samtaler, informantenes stemmer og min analyse og tolkning. På denne måten kan vi si at forskningen utvikler seg sirkulært og i relasjon. Som forfatter skal jeg tilstrebe og være åpen om egne prosesser og valg underveis. Eksemplifiseringer fra eget liv benyttes noen ganger i oppgaven for å vise egne ståsteder eller belyse et tema.

3 Teorier og perspektiver

Schibbye skriver i sin bok «Relasjoner» om metateori, teori og praksis. I tillegg til praksis trenger vi teorier og metateorier for å forstå verden og mennesker. Som mennesker har vi evnen til å være selvrefleksive og til å ha et reflekterende, observerende forhold til verden omkring oss. Teorier setter rammer for hvordan vi forstår fenomener og opplevelser og skal gi kunnskap som kan generaliseres slik at forskjellige situasjoner, personer, relasjoner og fenomener kan omfattes av samme teori. Metateori innebærer at vi også ser teoriene utenfra og vurderer dem opp mot hverandre for å undersøke hvorvidt vi mener at teoriene har gyldighet og overførbarhet til praksis (Schibbye 2012: 21-24). Mitt valg av teorier og faglige perspektiver i denne oppgaven er styrt ut i fra problemstillingen og forforståelsen min. Jeg knytter tildeling av diagnoser til det mekanistiske paradigmet. Deretter skriver jeg om hvordan forvaltning av diagnoser og syn på familien som system kan knyttes mot det systemiske paradigmet. En skriftlig presentasjon vil framstå mer oppdelt og fragmentert enn slik fag og liv er i gjensidig relasjon til hverandre i praksis.

3.2 Tildeling av diagnoser

Vi har to diagnosesystemer som brukes i dag: WHO's International Classification of Diseases (ICD-10) og Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder (DSM-V). Disse systemene er ikke statiske fordi diagnosekategorier endres, utelates eller tilføyes systemene med jevne mellomrom. Diagnoser ble opprinnelig utviklet innenfor det som kalles det mekanistiske paradigmet der den medisinske diskursen stod sterkt (Haavik 2012, Brinkmann 2015). Det mekanistiske paradigmet har i lang tid preget vår måte å forstå virkeligheten på og kan kjennetegnes ved reduksjonisme, determinisme og positivisme.

3.2.1 Reduksjonisme og forenkling

Filosofen Rene Descartes (1596-1650) står som en representant for reduksjonismen. Han har blant annet skrevet verket «*Discours de la méthode*» der han satte opp fire regler for hvordan han mente tenkning skulle foregå:

1. Ikke å holde noe for sant som man ikke klart erkjente var det.
2. Å løse opp ethvert problem så langt som mulig i enklere deler.
3. Å gå systematisk frem fra det enkle til det sammensatte.
4. Ved stadig oppregning og kontroll å forsikre seg om at ingenting var utelatt. (Ore og Tranøy 2015).

Dette kan forstås som at komplekse forhold framstilles på en forenklet og ufullstendig måte der enkeltfenomener i helheten skilles ut og observeres hver for seg. På den måten vil enkeltfaktorer gjerne bli sett på som årsaker til noe som egentlig er svært sammensatt og komplekst (Jensen og Ulleberg 2011: 80). I 2008 ga Mike Moriarty ut en ny oversettelse av Descartes verk "Meditations on First Philosophy". I introduksjonen til dette verket står det på side 33:

And since he knows his existence purely from thoughts, he knows himself purely as a thinking thing. So, if he has a body, he must be distinct from it, and capable of existing without it.

Dette viser til en dualisme mellom kropp og sjel som Descartes innførte med sin filosofi. Kropp og sjel ble sett på som to uavhengige deler som kunne observeres og studeres hver for seg (Stigen, 2002:182, Jensen 2009: 20).

En av konsekvensene av reduksjonismen har vært en utstrakt spesialisering av fagfeltene slik at problemer behandles spesifikt og isolert fra hverandre. Per Fugelli har uttalt seg om sykehusvesenet i forbindelse med egen kreftsykdom og ble sitert i aftenposten: «Jeg følte meg klippet opp i deler og drysset ned som konfetti.» Han påpeker at spesialiseringen i sykehussektoren fører til utrygghet og uforutsigbarhet for pasientene (Dommerud 2015). Det tydelige skillet mellom kropp og sjel, som ble nevnt overfor, har medført at vi i dag har somatiske sykehus som i all hovedsak behandler kroppen, mens vansker vi knytter til psyken behandles i psykiatrien, hos psykologer, familierapeuter og lignende (Bjartveit og Kjærstad 1996, Jensen og Ulleberg 2011). Jeg husker godt da vi kontaktet hjelpeapparatet i forbindelse med at vi hadde en sønn som lot til å ha noen særtrekk og vansker ut over det «normale». PPT var usikker med hensyn til om sønnen vår skulle utredes ved BUP eller ved habiliteringstjenesten. De vanskene sønnen vår viste, ble i perioder henvist til psykiatrien, mens i andre perioder henvist til det somatiske hjelpeapparatet.

Jeg mener diagnoser kan ses på som en forenkling av virkeligheten. En reduksjon av en kompleks virkelighet der sentrale, viktige kjennetegn og symptomer presenteres for å gi et bilde av et typisk medlem av en diagnosekategori. Dette kan framstå som prototypen innenfor diagnosekategorien. På et vis opplever jeg at diagnosen blir noe en person skal være, som noe statisk og uforanderlig. Det enkelte medlemmet som plasseres inn under denne kategorien vil imidlertid i varierende grad passe til denne prototypen. Dette kan innebære at det individuelle forsvinner, mens det generelle ved enkeltmennesket vektlegges (Martinsen og Tetzchner

2012:16-23). Dette samsvarer med Schibbye (2012) sin beskrivelse av at mennesker kan reduseres til objekter slik at subjekt - subjekt - relasjoner forsvinner.

3.2.2 Determinisme og individforklaringer

Isac Newton (1642 – 1727) var fysiker på jakt etter årsaker til fenomener. Han fokuserte på at alt er forutbestemt og ingenting tilfeldig. Mennesker ble sammenlignet med maskiner eller urverk som hadde iboende egenskaper som la grunnlag for deres adferd og livsmønstre. Dette kalles determinisme og har utgangspunkt i et lineært tankemønster som gir lite fokus på endringsmuligheter og valg for det enkelte mennesket (Lock og Strong 2014:22; Bjartveit og Kjærstad 1996:108, Jensen 2009: 20 og Jensen og Ulleberg 2011: 81).

Dersom problemer for mennesker blir behandlet innenfor dette tankesettet vil man lete etter forklaringer i det enkelte individ og dets historie for å avdekke årsaken til vanskene.

Diagnoser med tilhørende behandlingsopplegg vil imøtekomme behovet for å få maskinen/urverket/mennesket til å fungere bedre igjen (Fugelli m.fl 2003, Hovmand 2006, Jensen og Ulleberg 2011). For familien vil determinismen innebære et fastlåst syn på hvordan det enkelte familiemedlemmet er og dette vil innebære få tanker om hvordan de ulike familiemedlemmene kan påvirke sine relasjoner innad i familien og på den måte bidra til endringer for den enkelte og familien som helhet (Schibbye 2012).

3.2.3 Positivism og ekspertkunnskap

Auguste Comte (1798 – 1857) var født i Frankrike og regnes som grunnlegger av sosiologi og som positivismens opphavsmann. Han var filosof og preget av naturvitenskapelig tankesett (Tjønneland 2012). Ett av hans kjente verker er «*Cours de philosophie positive*» og i tredje leksjon står det: «Quoique la science mathématique soit la plus ancienne et la plus parfaite de toutes.» (Comte 2010: 3. leksjon). Fritt oversatt betyr det at matematiske vitenskap er den eldste og mest perfekte vitenskapen. Litt lengre ut i teksten understreker han dette ved å skrive: «C'est donc par l'étude des mathématiques, et seulement par elle, que l'on peut se faire une idée juste et approfondie de ce que c'est qu'une science.» (Comte 2010: 3. leksjon). Dette viser til at det bare er gjennom studiet av matematikk at vi kan utføre en rettferdig og grundig vitenskap. I fjerde leksjon henviser Comte til Descartes og hans matematiske og filosofiske idèer som kom forut for Comtes positivisme (Comte 2010: 4. leksjon).

Positivismen er basert på at kunnskap er noe objektivt og nøytralt som eksperter kommer fram til ved forskning etter naturvitenskapelige metoder og kriterier. Positivismen er opptatt av alt som kan telles og måles og det er således de kvantitative aspektene i verden som vektlegges (Hårtveit og Jensen 2004:46, Jensen og Ulleberg 2011: 81). Mennesket blir her oppfattet som et objekt som en ekspert kan observere, utrede og deretter intervensere i forhold til. Ekspertene vil i dette paradigme framstå som om de som besitter sannheten. Schibbye hevder at kvantitative metoder fortsatt veier svært tungt innenfor vitenskap og forskning. (Schibbye 2012: 35) Det kvalitative er vanskeligere å måle og passer derfor ikke like godt inn i naturvitenskapen og den materielle verden (Jensen 2009).

Samlet sett vil jeg hevde at det mekanistiske paradigmet legger godt til rette for den utviklingen mange har påpekt og som omhandler en stadig mer utstrakt utdeling av diagnoser. Når diagnoser framstår som en sannhet, gjerne viser til en prototype som i liten grad kan ivareta et individuelt perspektiv og stadig utvikles og ses på gjennom et positivistisk vitenskapsideal, mener jeg det er nødvendig å tenke gjennom hva dette kan bety for det enkelte individet som får merkelappen festet på seg og hva det kan bety for foreldre som skal forvalte en diagnose barn er tildelt. Dette skriver jeg mer om i neste kapittel.

3.2.4 Objektivitet, ekspertise og makt

Uttrykket «Kunnskap er makt» er velkjent. Filosofen Francis Bacon (1561-1626) regnes som opphavsmann til dette (Sjaastad, 2002:141). Ut i fra dette kan vi si at eksperter har kunnskaper og dermed også makt. Makt- og demokratiutredningen slår fast at det medisinske fagfeltet har stor makt i samfunnet vårt. Noen faktorer som nevnes for å underbygge dette er at medisinstanden har mange eksperter, de har muligheten til å diagnostisere og dele opp befolkningen i ulike grupper og vi er avhengig av deres ekspertise i flere situasjoner der vi trenger hjelp og kan føle oss maktesløse (Fugelli m.fl 2003). De ulike diagnosene denne oppgaven omhandler bygger på adferdsobservasjoner og sjekklister og kan ikke sies å være objektivt sanne. Når diagnoser deles ut kan det likevel framstå som noe objektivt og absolutt. Når diagnoser deles ut som sannheter av noen som har stor makt mener jeg at de som mottar diagnosene kan bli redusert til nettopp noen som bare skal ta i mot en diagnose. Jeg tror mange kan oppleve at dette er noe de har lite kunnskap om og at ekspertene sitter med kompetansen. Hva kan dette gjøre med foreldres følelse av tillit, trygghet og tro på egne evner

som foreldre til det aktuelle barnet? Skaper diagnosene, dersom de bare tildeles uten videre oppfølging, et handlingsrom eller snarere handlingslammelse hos foreldre?

3.2.5 Positive konsekvenser av å få en diagnose

Før jeg skal gå over til å skrive fram forvaltning av diagnoser og det systemiske paradigmet må jeg innrømme min egen trang til å redusere, determinere, og tenke i positivistiske vendinger. Jeg har valgt å framstille utdelingen av diagnoser innenfor prototypen av det mekanistiske paradigmet. Innenfor den medisinske diskursen finnes det mange mennesker som med sine evner, ferdigheter, refleksjoner og medmenneskelighet gjør langt mer enn å være eksperter med distanserte objektive beskrivelser og sannheter. Jeg har møtt dyktige fagfolk som jeg har stor respekt for og jeg ville ikke ha vært foruten diagnosen som vår sønn ble tildelt. Det er mange som forteller om positive konsekvenser knyttet til det å ha fått en diagnose. Dette er erfaringer jeg mener det er viktig å lytte til slik at ikke diagnoser bare oppfattes som uønsket kategorisering av mennesker.

Folkehelseinstituttet har gitt ut et hefte der personer som selv har fått diagnosen shizofren gjengis. De nevner at de føler seg mindre ensomme fordi de nå vet at dette er en diagnose som også gjelder andre. Diagnosen føles som en lettelse og de opplever større grad av trygghet fordi diagnosen har utløst ressurser, hjelpetiltak eller lignende. Noen sier også at diagnosen har gitt dem mer selvinnsikt (Folkehelseinstituttet 2009). Engelsrud og Heggen formidler også at diagnoser kan føles som en lettelse og gi personer språk for opplevelser de tidligere ikke hadde gode ord for. Dette vil kunne gi mindre følelse av ensomhet og manglende sammenheng i livet (Engelsrud og Heggen 2007).

Det å ha fått en diagnose kan også i noen tilfeller gi økt status (Engelsrud og Heggen 2007). Et eksempel på dette har jeg fra skolehverdagen der elever som fikk en dysleksidiagnose gjerne fikk en egen pc, noe som kunne heve statusen i kameratflokk.

Jeg husker godt lettelse etter at diagnosen til vår sønn ble satt. Endelig var det noen som forsto at vi opplevde noe som var spesielt. Noe som ikke bare lot seg forklare ut i fra hverdagsliv og daglige situasjoner. Da forstod jeg bedre hvorfor jeg ikke klarte så godt å samtale om dette sammen med andre småbarnsmødre. På et vis følte jeg meg litt mindre alene med tankene mine og jeg fikk en slags trygghet på at det jeg merket, følte og opplevde ikke var feil, men at barnet vårt viste oss andre sider og litt annerledes sider enn det vi vanligvis

forventer av barn. Jeg kjente også at jeg kunne hvile litt mer i tanken om at det ikke bare var min skyld at vi hadde utfordringer knyttet til barneoppdragelse og søskenforhold. Rolf Sundet påpeker i sin artikkel at diagnoser «(...) kan bidra til å redusere skyld og skam hos både pasient og pårørende.» (Sundet 2015:9).

Gjennom å lese faglitteratur fikk jeg en bredere forståelse for hvordan sønnen min opplevde verden og dermed kunne jeg lettere legge til rette for gode samspillsopplevelser, trygge dager og passe utfordringer i hverdagen. Det ble rett og slett lettere å se verden med de «brillene» han brukte og det «kartet» han tok utgangspunkt i når han navigerte i livet. Dette mener jeg kom sønnen vår til gode i stor grad og gjorde at vi sammen kunne utforske hvordan vi som foreldre og han som barn tenkte og hvordan vi kunne bidra til at vi forstod hverandre bedre. På den måten vil jeg si at kunnskap fra det mekanistiske paradigmet bidro til hvordan vi som foreldre kunne forvalte diagnosen innenfor et systemisk paradigme. Dette paradigmet fortsetter nå oppgaven med når forvaltning av diagnoser drøftes.

3.3 Forvaltning av diagnoser

Når diagnoser er tildelt et barn vil foreldre ha hovedansvar for hvordan denne diagnosen skal forvaltes. Jeg vil trekke fram noen sentrale personer og begreper innenfor det systemiske paradigmet og drøfte dette opp mot forvaltning av diagnoser og synet på barn og familier.

3.3.1 Relasjoner og kybernetikk

Gregory Bateson (1904-1980) regnes som en av de store tenkerne som har preget utvikling av det systemiske paradigmet (Jensen 2009). Han har en flerfaglig og økologisk innfallsvinkel som impliserer sammenhenger og kommunikasjon mellom alt levende her og nå. Bateson ser på kommunikasjon i vid betydning og som grunnleggende for hvordan vi kan forstå verden fra de minste bestanddeler til de store komplekse og uoversiktlige fenomener, situasjoner og systemer vi er en del av. Den enkelte bestanddel er bare interessant når den ses i sammenheng med de relasjoner den inngår i. Relasjoner innebærer flere nivåer og kan referere til relasjoner mellom mennesker, men også til våre relasjoner til verden, fenomener, gjenstander og erfaringer (Ølgaard 2012, Hertz 2013). Basert på dette så innebærer det systemiske perspektivet at hvilke relasjoner vi har og ønsker å ha til barn, foreldre, diagnoser og til enkeltmennesker generelt, påvirker oss og legger grunnlag for hva vi er opptatt av og hvordan vi er opptatt av det.

Framveksten av kybernetikken og herunder systemteorien inspirerte og utvidet Batesons tanker og idéer. Matematikeren Norbert Wiener har gitt navn til kybernetikken. Denne vitenskapen var i starten spesielt konsentrert rundt hvordan maskiner kunne regulere seg i forhold til indre og ytre forhold og hvordan man kunne få kontroll over maskiner og teknologi. Dette innebar at forskning og vitenskap dreide mot menneskers kommunikasjon og mentale prosesser, for å få maskiner til å etterligne funksjoner man mente mennesker hadde. Feed-back var et område innenfor kybernetikken som viste at den lineære årsak-virkning-tenkningen som hadde dominert i det mekanistiske paradigmet var lite hensiktsmessig å bruke på kommunikasjon mellom mennesker eller i et system (Hårtveit og Jensen 2004, Ølgaard 2012). Ludvig von Bertalanffy (1901-1972) hadde et økologisk perspektiv og presenterte en motsats til reduksjonismen. Han var opptatt av at for å forstå samspill og systemer må helheten tas hensyn til og studeres, ikke bare de enkelte delene. (Hårtveit og Jensen, 2004). Familieterapien gjorde nå sitt inntog.

3.3.2 Familieterapi og sirkulære beskrivelser

Jeg vektlegger ikke å gi et utfyllende bilde av familieterapiens mangesidige utvikling. Boka «Familien - pluss èn» kan leses for å få Hårtveit og Jensen (2004) sitt bilde av dette. Jeg har valgt ut enkelte deler fra familieterapifeltet som jeg mener passer til temaet mitt.

Familieterapien kom som en reaksjon på tradisjonell psykoterapi og adferdsterapi som hadde stort fokus på enkeltindivider og disiplinering av mennesker (Hårtveit og Jensen 2004:29). Samspillet i familien og hvordan familien samspiller med sine omgivelser og regulerer sin adferd gjennom tilbakemelding i en sirkulær prosess ble hovedfokus. I stedet for lineære årsakssammenhenger dreide fokuset mot sirkulære beskrivelser der årsak og virkning regnes som et sirkulært anliggende som vanskelig kunne skilles ut som enkeltfaktorer som kunne behandles hver for seg. Dette innebar at individforklaringer og egenskapsforklaringer ble tonet ned og systemforklaringer ble foretrukket både når det gjaldt mekaniske systemer og familier (Jensen 2009:55-56, Ingstad og Sommerschild 1984:30-35; Schibbye 2012:210-213).

Sirkulær beskrivelse er orientert mot å se mennesker i sammenheng med sine omgivelser, sin familie og de relasjoner mennesker inngår i livene sine. Hvordan noe fremstår er langt mer sentralt enn det mekanistiske paradigmet sitt fokus på lineært tanke sett og oppfatning av hvorfor noe var som det var (Bjartveit og Kjærstad 1996). Knyttet til temaet foreldre, barn og diagnoser vil dette tanke settet fordre at det faktiske samspillet som foregår mellom

familiemedlemmer og deres omgivelser er av største interesse og ikke bare det som diagnosen presenterer som det mest prototypiske. Samspillet blir viktigere enn fokuset på om et medlem i en familie kan diagnostiseres og ses på isolert. Fokuset konsentreres ikke bare rundt enkeltindivider og deres forutsetninger og ferdigheter, men rettes mot individet i samspill med sine omgivelser der en gjensidig påvirkning vil finne sted. Dette kan samles under begrepet familiekultur. Edgar Schein sin definsjon av kultur, her referert av Bolman og Deal (2007:273), finner jeg god å bruke:

Et mønster av felles grunnleggende antakelser som en gruppe er kommet fram til etter hvert som den har løst sine problemer når det gjelder ytre tilpasning og integrering, som har fungert godt nok til å bli betraktet som holdbare, og som derfor læres bort til nye medlemmer som den riktige måten å oppfatte, tenke og føle på i forbindelse med disse problemene.

Familier utvikler sin egen kultur. Foreldres valg med hensyn til hvordan de forvalter diagnosen og forholder seg til den både innad og utad mot sine omgivelser inngår her. Samtidig vil familier preges av større kulturer som omgir dem og som de samspiller med, eksempel nærmiljøkultur, skolekultur, nasjonal kultur og så videre.

Systemteorien ble etter hvert kritisert både fra Bateson og andre, for å ha en for mekanistisk tilnærming til familien som system og tanker om at andre utenfra kunne endre dette systemet (Lock og Strong 2014: 239-241). Systemteorien ble videreutviklet sammen med det som kalles annenordens kybernetikk. Dette innebar et deltakerperspektiv som vektla at den som prøver å endre et system selv blir en del av systemet og ikke kan stille seg utenfor som observatør (Hårtveit og Jensen 2004, Jensen og Ulleberg, 2011:85; Schibbye 2012:211). Humberto Maturana introduserte idéen multivers som refererer til at objektivitet ikke er mulig for mennesker og vitenskap. Siden vi omgis av uendelig mengder stimuli må vi punktuere og velge ut informasjon for å kunne finne mening og sammenheng. Den fysiske virkeligheten finnes der ute, men hvordan vi oppfatter den, beskriver den, tolker og forstår den er basert på våre subjektive kontekster. Vi medskaper og konstruerer virkeligheten. Ofte brukes begrepet briller for å symbolisere den virkelighetsforståelsen vi har, hvilke briller vi ser i gjennom. Når virkeligheten oppleves ulikt kan ingen hevde at de har det ene, sanne og rette bildet av verden. Kart og terreng brukes også gjerne når en skal symbolisere virkeligheten og vår konstruksjon av den. Kart viser til våre subjektive konstruksjoner og terrenget viser til den virkelighet vi beveger oss i både på det fysiske og det psykiske planet (Bjartveit og Kjærstad 2004; Jensen

og Ulleberg 2011; Schibbye 2012). Dette er grunnlaget for det som videreutviklet seg til sosialkonstruksjonismen.

3.3.3 Sosialkonstruksjonisme

Sosialkonstruksjonismen favner bredt og spriker i flere retninger, men Lock og Strong (2014: 31-37) presenterer punktvis fem felles grunntanker som jeg tar videre utgangspunkt i.

Parallelt sammenholder jeg disse grunntankene med faglige perspektiver fra andre forfattere og trekker inn konsekvenser knyttet mot diagnoser og familier.

Språket gir oss mennesker muligheten til å sette ord på og fortelle om mye av det som oppleves, sanses og føles. På den måten kan vi si at verden ikke bare er konstruert, men at verden er språklig skapt. Ordene betyr ikke noe i seg selv, men når de tas i bruk får ordene betydning. Språket er bygget opp av kategorier som skal hjelpe oss til å sortere informasjon. Vi kan lett komme til å tro at et ord virkelig representerer det rette bildet og at dermed alle oppfatter ordet helt likt, men våre personlige konstruksjoner vil påvirke våre idèer, tanker og følelser knyttet til et hvert ord (Hertz 2011, Lock og Strong, 2014). Noe av dette skjer på individplan, men mange strukturer, systemer og kategorier finnes på nasjonalt eller også mer globalt nivå (Bjartveit og Kjærstad, 1996). Diagnoser er eksempler på slike kategorier. Diagnoser er språklige konstruksjoner skapt for å kunne klassifisere mennesker. Medielege Henrik Vogt (2012) sier det slik på sin blogg:

Diagnoser er ikke sykdommer. De er språkstørrelser som brukes til å beskrive det som anses som sykt. Diagnoser er ikke noe mennesker «har» eller «er». De står i en bok. Diagnoser endres når diagnosemanualer endres. Mennesker er landskap – i stadig endring og uten klare grenser. Diagnosene er som stillestående kart – med grenser. Kart er nyttige, men gir dårlig orienteringshjelp hvis man ikke hever blikket.

Det å få en diagnose kan medføre at noe av det individuelle ved hver enkelt blir borte.

Mennesker som bærer disse diagnosene er særdeles forskjellige. Ved å få en diagnose hører en personen plutselig til i en gruppe som skiller seg ut fra «de andre». Dette kan medføre at vi blir opptatt av det som er annerledes, nettopp det diagnostiske kriteriet som medfører at noen passer inn i en kategori, som de fleste av oss andre ikke passer inn i (Hertz 2011).

Sosial interaksjon er punkt nummer to. Mennesker har skapt felles språk som hjelper oss til å forstå hverandre. Dette skaper mening for oss og gjør språklig interaksjon mulig (Lock og Strong 2014). Kahneman har interessante betraktninger rundt hvordan språk former våre

antakelser og vår interaksjon med andre. Når vi får informasjon om andre mennesker vil rekkefølgen av de opplysningene vi får prege oss. Det første vi får vite, førsteinntrykket, vil ofte være avgjørende for hva vi senere blir opptatt av når det gjelder denne personen. De ideene vi har om mennesker påvirker oss i møte med dem (Kahneman 2012: 62,93).

I denne sammenhengen forstår jeg dette som at dersom diagnosen er det første vi får vite om et menneske vi møter, så vil dette prege hvordan og hva vi tenker om denne personen i mange situasjoner. Utgangspunktet blir lett det prototypiske vi forbinder med diagnosen og ikke det unike med akkurat dette mennesket. På denne måten blir diagnosen en ramme vi tolker mye innenfor og en generalisering som kan gjøre at det enkelte mennesket forsvinner bak generelle kjennetegn og kategorier (Sundet 2015). Diagnoser kan oppfattes som stereotyper og de er trange og gir lite rom for det individuelle fordi utsagn om en kategori lett aksepteres som fakta om alle i gruppen (Kahneman 2012: 184).

Fokuset på sosial interaksjon har hatt stor betydning for hvordan vi ser på barn og deres muligheter for å inngå i sosiale samspill med sine omgivelser. Barnet i en familie er ikke et objekt som bare påvirkes og influeres av foreldre og søsken, men barnet er selv med på å skape forutsetninger for utformingen av forholdet dem i mellom. Barn er født relasjonelle og sosiale (Schibbye 2012: 61-62). Hertz (2015: 91) sier «Alt i alt er konklusjonen at det er en sirkulær, gjensidig påvirkende sammenheng mellom det biologiske, det psykologiske og det sosiale». Dette påvirker i stor grad hvordan vi kan tenke om foreldre, barn og diagnoser.

Tid og sted utgjør punkt nummer tre. Meninger skapes i en tid og på et sted. Omgivelsene, kulturen og hele tidsånden vil prege den meningen som konstrueres (Lock og Strong 2014). Diagnoser er også konstruksjoner og har endret seg i takt med endringer i samfunnsstrukturer. Haavik (2012) nevner for eksempel at noen mener at ADHD diagnosen har oppstått ut i fra de endrede krav som stilles til barn og unge i dag. Diagnoser er også ulikt utbredt i ulike kulturer og dette gir grunn til å tenke at mange diagnoser er både tids- og stedsspesifikke. Ole Jacob Madsen refererer til psykiater Allen Frances. Frances har tidligere vært drivkraft for oppbyggingen av DSM IV, men tar nå et oppgjør både med bruken av sjekklister og diagnosemanualer og med inflasjonen i utdeling av for eksempel ADHD diagnosen, autisme og bipolar lidelse (Madsen 2013).

Det finnes ingen sannheter. Sosialkonstruksjonister er opptatt av at objektivitet ikke er mulig og at sannheter dermed ikke finnes. De leter ikke etter egenskapsforklaringer og er ikke opptatt av å avdekke en indre kjerne i mennesket. Fokuset er på at vi konstruerer vår

virkelighet slik at vi kan være mange utgaver av oss selv ut i fra de sosiale forhold vi blir del av. I forhold til det mekanistiske paradigmet som fremhevet ekspertrollen med sine sannheter og riktige oppfatninger vil konsekvenser av sirkulære beskrivelser være at relasjoner vektlegges og det kan ivareta en annen form for kommunikasjon og relasjon til medmennesker og fenomener. På den måten blir språk, dialog, samarbeid og samskapning viktig. Samarbeidsorientert tilnærming forbindes gjerne med Harlene Anderson. Hun tar utgangspunkt i det ikke-vitende perspektivet som vektlegger betydningen av at vi faktisk ikke kan vite noe sikkert om den andre. Hvert menneske er unikt og har sine personlige kontekster. Det å inneha et ikke-vitende perspektiv innebærer at vi har et åpen, nysgjerrig og interessert holdning til våre medmennesker (Anderson 2003). Dette kan forbindes med familie der et barn har en diagnose. Hvordan den enkelte familie opplever dette og hvordan de ulike familiemedlemmene opplever dette blir av interesse. Olsvold (2012) hevder i sin doktorgrad at barn og foreldre kan oppleve en diagnose ulikt. Mens mange mødre opplever diagnosen av sitt barn som en lettelse, oppfatter mange barn diagnosen som et stigma. Dette mener jeg er et godt eksempel på hvordan familiemedlemmer kan ha forskjellige subjektive konstruksjoner og ingen av konstruksjonene kan være den eneste rette.

Sosialkonstruksjonismen blir kritisert for å hevde at alt er relativt og dermed ikke mulig å ta stilling til. Sosialkonstruksjonismen kan sies å være mer opptatt av ontologi, hvordan kan vi være i verden, enn av mer epistemologiske spørsmål som gjerne omhandler hvordan vi kan vite noe om verdens egenskaper (Lock og Strong 2014). Jeg opplever at Schibbye sitt dialektiske perspektiv imøtegår noe av denne kritikken. Schibbye er opptatt av sirkulære sammenhenger og gjensidige relasjoner. Vi påvirkes av hverandre. Hun bruker begrepet «det relasjonelle selv» som innebærer at vi som mennesker både relaterer oss til oss selv og til andre i en parallell prosess (Schibbye 2012:58). Hun står for en dialektisk modell som har mye felles med det systemiske. Imidlertid vektlegger Schibbye at fokuset på konstruksjoner og sirkularitet uten samtidig å integrere kunnskap om individer og den enkeltes selv og faktiske erfaringer ikke er forenlig med hennes syn på hvordan mennesker framtrer, relaterer seg til hverandre og lever i verden. Hun vektlegger at vi kan forholde oss til oss selv både som et subjekt, aktivt handlende, men også som objekt der vi vurderer egne handlinger og tanker. På samme måte kan vi forholde oss til andre som subjekter, men også stille oss mer på utsiden og se den andre på lengre avstand, som objekt. Det viser til en dialektisk forståelsesmodell som vektlegger gjensidig avhengighet og som rommer motsetninger og paradokser (Schibbye 2012:38-40).

Siste punkt vedrører **makt og endring**. Sosialkonstruksjonismen har en samfunnsmessig oppgave i å beskrive sosiale prosesser, stille spørsmålstegn til hvordan makten fordeles i samfunnet og søke å endre forhold som er av kritikkverdig art. For å kunne gjøre dette trenger vi metoder som vektlegger det subjektive, det konstruerte og det som kan kalles menneskelig til forskjell fra metoder som ble benyttet innenfor et mer objektivt orientert syn på liv og mennesker (Lock og Strong 2014). Foucault (1926-1984) har hatt en stor innflytelse på maktbegrepet innenfor sosialkonstruksjonismen. Han er opptatt av at makt er relasjonelt og noe som oppstår mellom mennesker og mellom mennesker og institusjoner i samfunnet. Foucault mener spesielt det vestlige samfunnet har søkt å disiplinere mennesker ved å kategorisere og plassere dem i stor grad, for eksempel på skolebenken, på psykiatrisk sykehus, i sosialvesenet og så videre (Hårtveit og Jensen 2004:197). Diskurs er et viktig begrep for Foucault. Lock og Strong (2014: 318) har definert diskurs som «(...) en kulturs virkelighetsoppfatning, slik den etableres gjennom praksis til en spesifikk tid og på et spesifikt sted.» Foucault var opptatt av at kunnskap innebærer makt og at de diskursene kunnskap bærer med seg setter rammer for hva vi i det hele tatt kan tenke og føle. Michael White var opptatt av Foucaults idèer og kan ses som grunnlegger av narrativ terapi der fokuset er konsentrert rundt det å frigjøre mennesker fra diskursenes makt (Hårtveit og Jensen 2004:65). Dette fører meg over til siste og avsluttende kapittel innenfor forvaltning av diagnoser.

3.3.4 Narrativer

Innenfor den systemiske tankegangen er narrativer et mye omtalt begrep. Narrativer viser til de historiene vi forteller om oss selv. Vi er fortellende vesener og historiene våre er relasjonelle og preget av den sosiale sammenhengen de fortelles i. På samme måte vil historiene oppfattes av den eller de som hører på og tolkes i den sammenhengen de oppstår i. (Jansen 2013 og Johnsen og Torsteinsson 2012:201). Historier som fortelles ofte blir gjerne en stor del av vår konstruksjon av virkeligheten (Jensen og Ulleberg 2011: 243-249). Diagnoser kan bli tydelige og solide beskrivelser som lett fester seg både hos forteller og tilhører. Dette kan medføre at andre historier går tapt. Hertz (2011) er opptatt at vi må bidra til at hvert enkelt barn ikke forsvinner bak diagnoser, men framstår som unike individer med sine spesielle erfaringer. Han bruker begrepet «uante muligheter» som viser til «utviklingspotensialer som ikke umiddelbart er synlige, men som kan dyrkes frem». (Hertz 2011: 31).

«Identitet er uløselig knyttet til de historiene vi forteller om oss selv» (Johnsen og Torsteinsson 2012:201). Jansen viser til Stern som bruker begrepet «det narrative selv» som tar utgangspunkt i at vi ved å fortelle historier kan få en opplevelse av hvem vi er (Jansen 2013). I boka «Homo patologicus» nevnes eksempler på at diagnoser kan være identitetsskapende. Det at en diagnose settes gjør i utgangspunktet ingen forskjell. Plagene eller symptomene et menneske viser er de samme før og etter at diagnosen er satt, men det at man får en diagnose kan medvirke til at noe blir mer forståelig, som om de mer diffuse plagene blir til noe som faktisk er noe, nemlig denne diagnosen. På den måten kan den enkelte skape sin identitet rundt nettopp symptomer og plager. Det kan bety at diagnosen gir mening og kraft eller det kan føre til at diagnosen skygger for ressurser og kvaliteter slik at personen blir mer opptatt av det «syke» enn av det «friske» og handlingsfremmende hos seg selv (Svenaesus 2013, Brinkmann 2015:22).

3.4 Avrunding av teoridelen

Nå har jeg hatt en teoretisk gjennomgang av tildeling og forvaltning av diagnoser relatert til det mekanistiske og det systemiske paradigmet. Oppgaven fortsetter med min bruk av forskningsmetoder forut for datainnsamlingen.

4 Bruk av metoder

Denne oppgaven bygger på kvalitative metoder som legger føringer for innsamling av data, valg av informanter og bruk av transkripsjoner. Jeg vil nå redegjøre for mine valg knyttet til dette og også skrive om forskningsetiske dilemmaer. Reliabilitet og validitet knyttet til dataene og forskningsprosessen omtales i et eget kapittel. Deretter gjennomgås analysemetoden systematisk tekstkondensering, heretter også kalt Malterudmetoden.

4.1 Datainnsamling og utvalg

Kvalitativ forskning tar utgangspunkt i postmodernismen og sosialkonstruksjonismen og gir muligheter for at informantene kan få vist sider ved sin livsverden og at de kan bidra med erfaringsbasert kunnskap. (Malterud 2013:26) «Intervjuundersøkelser egner seg godt til å gi informasjon om personers opplevelser, synspunkter og selvforståelse» (Thagaard 2013:13). Jeg mener å ha belyst problemstillingen for oppgaven ved bruk av kvalitative forskningsintervjuer for innhenting av data.

Jeg ønsket at foreldre skulle ha ulike diagnoser å forholde seg til og ulik alder på barna. Ved å ha forskjeller innad i utvalget mener jeg at jeg i større grad kan tenke at de likheter jeg eventuelt vil finne i undersøkelsen kanskje kan tilskrives nettopp det de har felles, at et av barna har en diagnose. Jeg er likevel klar over at utvalget i denne oppgaven er for lite til å kunne trekke vide, generelle konklusjoner om temaet jeg skriver om.

Thagaard (2013:62) skriver om faren for at informanter representerer et utvalg som er «fortrolige med forskning, eller i hvert fall ikke har noe i mot at deres livssituasjon blir studert». For å imøtekomme dette og sørge for forskjeller innad i utvalget ønsket jeg et strategisk utvalg. Det innebærer «at vi velger deltakere som har egenskaper eller kvalifikasjoner som er strategiske i forhold til problemstillingen og undersøkelsens teoretiske perspektiver» (Thagaard 2013: 60). Utgangspunktet var at jeg skulle rekruttere informanter via skoler, men dette ble ikke nødvendig. Første informant ble rekruttert av en medstudent. For å ivareta et strategisk utvalg og raskt få informanter som kunne delta tok jeg kontakt med to personer som jeg kjente fra tidligere, en fra en faglig sammenheng og en fra en mer privat sammenheng. Begge informantene ønsket å delta. Den siste informanten fikk jeg kontakt med via en person som hørte om prosjektet mitt og hadde forslag til en informant. Jeg sendte da informasjonsbrevet til denne personen og i tillegg informasjon om diagnoser som det allerede var informanter knyttet til. Den bekjente tok kontakt med den aktuelle informanten og

overleverte dette. På den måten fikk jeg ikke informasjon om informanten før hun selv tok kontakt med meg via mail med ønske om å delta.

Utvalget mitt bestod nå av foreldre der barna har forskjellige diagnoser; anoreksi, ADHD, Tourettes syndrom og skoleangst. Som mor, til et barn som fikk en diagnose, representerer jeg også en femte diagnose. Denne diagnosen representeres ikke ved et intervju eller som del av mitt datamateriale, men mer som min inngang til dette temaet og en døråpner for spørsmål og undringer jeg har opplevd i praksis, i livet, gjennom mange år. Informantene har hatt barn der alder for når diagnosen har vært stilt har vært ulik og der barnets alder i dag er ulik. Informantene bor i tre forskjellige kommuner og representerer ulike yrker med svært stort spenn i utdannelsesnivå. Ingen av dem hadde deltatt i denne type intervjuundersøkelser tidligere.

Underveis i prosjektet var jeg litt urolig for om mitt fokus på nettopp forskjeller ville medføre at jeg ikke fikk inn data som ville gi meg analysegrunnlag for å si noe om fellestrekk ved det å skulle forvalte en diagnose hos eget barn. Ville jeg kun finne data som fortalte om store variasjoner mellom ulike diagnoser og hvordan de forvaltes? Da ville mitt fokus på diagnoser i mer generell forstand bli veldig lite interessant, spesielt med tanke på det lille utvalget jeg har. Den risikoen var jeg imidlertid villig til å ta og heller måtte innse at min forforståelse, som sier meg at det finnes noen fellestrekk, kanskje rett og slett måtte forkastes. Uansett ville hver av mine informanter bidra med sine unike historier og opplevelser og dette i seg selv er viktige stemmer som jeg ønsket å skrive frem i denne oppgaven.

Som forsker påvirker jeg forskningsprosessen. Jeg hadde forventet å oppleve større forskjeller i selve intervjusituasjonen mellom helt ukjente personer og de jeg kjente fra før. Jeg tenkte at de informantene jeg kjente ville ha langt lettere for å samtale om personlige erfaringer, men jeg opplevde ikke de ulike intervjuene slik. Kanskje har dette sammenheng med at min rolle som forsker ble avklarte i starten av intervjusituasjonen og at alle samtalene bar preg av dette. Her er et eksempel hentet fra det ene intervjuet med en informant jeg kjente:

A: Det er jo din oppgave som er formålet.

B: Ja, min oppgave er formålet ---

A: Det er ikke noe terapitime for meg.

B: Nei, det er heller ingen terapitime. Det er absolutt ikke det. Dette er et sånt forskningsintervju der formålet for meg er å få informasjon.

A: Ja

B: Om hvordan du opplever det.

Jeg opplevde å møte informanter som raust delte av sine erfaringer og opplevelser. Ved å ha et utvalg der relasjonene mine til de ulike informantene var forskjellige mener jeg å ha redusert risikoen for en ensidig påvirkning av meg som forsker.

4.2 Intervjuene

Jeg foretok to pilotintervjuer og fire intervjuer med foreldre.

Første prøveintervju var med en kvinne jeg kjente. På dette stadiet var ikke hele intervjuguiden min klar. Jeg ville fokusere på de temaene og spørsmålene som jeg synes var vanskeligst å formulere og dermed få hjelp til å utarbeide en mer fullstendig intervjuguide. Avtalen var at kvinnen skulle rollespille en mor som hadde et barn med diagnosen ADHD eller Asperger syndrom. Etter kort tid stoppet kvinnen og spurte om det var greit at hun heller tok utgangspunkt i personlig erfaring med å ha en sønn som hadde fått diagnosen dysleksi for mange år tilbake. Gutten var nå voksen og flyttet hjemmefra. Dette ble en utrolig lærerik og interessant samtale og jeg husker jeg var overrasket over intensiteten til kvinnen da hun fortalte. Kvinnen kommenterte sin egen opplevelse underveis, og uttrykte at en dør som lenge hadde vært stengt plutselig ble åpnet og innenfor der var det mange tanker, refleksjoner og følelser. Jeg fikk virkelig en påminning om hvor sårt og nært det kan oppleves å snakke om eget barn og jeg kjente på ansvaret mitt som forsker om å være lydhør og varsom mot kommende informanter. Denne samtalen åpnet også opp flere tanker for meg. I prosjektplanen hadde jeg valgt ut foreldre til barn med diagnosen ADHD eller Asperger syndrom fordi jeg tenkte at å fokusere på flere diagnoser ville bety at jeg favnet over et for stort tema. Nå forstod jeg at jeg i dette prosjektet ikke er opptatt av spesifikke diagnoser, men av ulike typer diagnoser vi kan kalle usynlige diagnoser, men at det kanskje finnes noen fellestrekk knyttet til det å ha en diagnose å forholde seg til.

Dette intervjuet ga meg også anledning til å tenke at jeg ikke trengte å intervju foreldre med barn i en spesiell alder. Jeg har hele tiden hatt en klar oppfatning om at jeg ikke ønsket å intervju foreldre som nylig har fått en diagnose. I den fasen tror jeg mange foreldre har det spesielt vanskelig og «står oppi det hele med begge beina» og jeg tror det kan være vanskelig å reflektere mer generelt rundt temaet diagnoser og mange valg knyttet til egen forvaltning av diagnoser er enda ikke tatt. Jeg ble imidlertid, etter pilotintervjuet, opptatt av ikke å begrense meg til at barnet nødvendigvis må være et barn nå i dag. Så lenge diagnosen er blitt tildelt mens foreldrene hadde omsorgen for barnet, så er dette tilstrekkelig for å delta i

undersøkelsen. Det at barnet kanskje nå er voksen innebærer bare at foreldre i mange år har levd med erfaringen av å være mor eller far i en familie der diagnosen lenge har vært en del av familielivet.

Den kunnskapen jeg tilegnet meg i dette pilotintervjuet, samt arbeid med teori og egen forforståelse knyttet til forvaltning av diagnoser dannet utgangspunktet for den intervjuguiden jeg utviklet. (Se vedlegg). En semistrukturert intervjuguide er godt egnet når mennesker skal fortelle om sine opplevelser og daglige liv (Brinkmann og Kvale 2009:47). Intervjuguiden var delt inn i innledning, fire temaer og avsluttende spørsmål, men rekkefølgen på temaene i selve intervjuene varierte i forhold til det som ble naturlig ut i fra informantenes fortellinger. Det viste seg at jeg ikke tok i bruk intervjuguiden før mot slutten av intervjuene. Da så jeg over om det var spørsmål jeg ikke hadde fått refleksjoner rundt eller veldig gjerne kunne ønsket meg noe utdyping på.

Mitt neste pilotintervju ble foretatt med min ektemann og en ferdig utviklet intervjuguide. Jeg følte meg trygg som intervjuer i denne situasjonen og jeg fikk god anledning til å øve meg på å «gå litt på» i intervjusituasjonen og bli kjent med forskerrollen, til forskjell fra rollen som venn, samtalepartner eller terapeut. Dette ga meg en ro på hvordan jeg skulle fortsette arbeidet. Jeg opplevde at tiden og spørsmålmengden var passe og at jeg fikk mye informasjon. I tillegg kjente jeg godt på at den jeg intervjuet uttalte seg på tvers av det jeg mener og tenker, men at dette ikke opplevdes vanskelig. Dette ga meg imidlertid tanker om at et større prosjekt med fokus på ulike familiemedlemmers opplevelser knyttet til familier som forvalter diagnoser hadde vært en spennende utfordring for framtidig forskning. Jeg ble også kjent med bruken av diktafon og fikk prøvd meg på transkripsjon for første gang.

Etter dette gjennomførte jeg fire intervjuer. Det viste seg ved rekruttering av informanter at det var flest mødre som meldte seg som deltakere. Tre av intervjuene er derfor gjennomført med mødre, mens det siste intervjuet ble holdt sammen med en mor og en stefar. Jeg har dermed fem informanter med i undersøkelsen, men 4 intervjuer. Etter å ha gjennomført fire intervjuer opplevde jeg å ha fått inn et stort datamateriale og jeg valgte å avslutte datainnsamlingen. To intervjuer ble foretatt på informantens arbeidsplass og de to andre intervjuene ble foretatt på hotellrom. Jeg benyttet diktafon. Det gjorde at jeg ikke trengte å ta notater underveis og kunne konsentrere meg om å være til stede i samtalen og ha oppmerksomheten rettet mot informanten.

Thagaard (2013:114) skriver at når «undersøkelsen foregår innenfor et miljø som forskeren kjenner godt i utgangspunktet eller har deltatt i over lengre tid, reduseres den sosiale avstanden mellom forsker og intervjuperson». I intervjuene opplyste jeg ikke direkte om at jeg selv hadde egne erfaringer innenfor temaet jeg forsket på, men jeg var på forhånd innstilt på at dersom dette virket som hensiktsmessig ville jeg dele den informasjonen med informantene. Alle informantene var rausere med å dele informasjon og opplevelser og dermed opplevd jeg at å dele mine opplevelser ville ta fokuset og oppmerksomheten bort fra informantene mine. Det ønsket jeg ikke. I alle intervjuene ble det imidlertid naturlig at vi delte noe rundt det å være foreldre generelt og jeg opplever at informantene og jeg blant annet har redusert en eventuell avstand mellom oss på den måten. Foreldrene jeg har intervjuet er først og fremst foreldre med mange lignende opplevelser som svært mange andre foreldre har. I tillegg til dette har de egne mer spesielle erfaringer knyttet til dette med diagnose og forvaltningen av den. Imidlertid spurte den ene informanten etter intervjuet var avsluttet om jeg hadde egne erfaringer med temaet, noe jeg bekreftet. Hun sa da at det nok var derfor det var så lett å snakke om dette sammen med meg fordi hun følte jeg forstod. Det opplevde jeg positivt, samtidig som det kan ha bidratt til at jeg noen ganger har forstått for fort og på den måten unngått å stille spørsmål som kunne nyansert bildet enda mer. Intervjuene varte mellom 1- 2 timer.

Rett etter intervjuene, forut for transkripsjonene, gjorde jeg feltnotater knyttet til hver intervjusituasjon. Malterud (2013:72) skriver at vi innenfor kvalitativ forskning trenger å opptre lærende underveis slik at nye erkjennelser og erfaringer kommer prosjektet vårt til gode. Det var nyttig å ha litt tid mellom hvert intervju for å få tid til å «drøvtygge stoffet» og tenke tilpasninger i språkføring før neste intervju.

4.3 Transkripsjoner

Å foreta transkripsjoner av intervjuene var en arbeidsom, lærerik og utfordrende prosess og på noen måter opplevde jeg det etisk betenkelig. Hva sitter jeg egentlig igjen med når en samtale og en dialog blir strippet for stemmeleie, toneleie, ansiktsuttrykk, kroppslige uttrykk, fornemmelser og pust? Når ordene alene, med kun små tankestreker og noe tegnsetting, står der svart på hvitt oppleves det litt livløst og fattig. Karin Sveen (1997: s 8) skriver «det er helhetens nærvær i delene som gjør at vi mener å forstå en ytring». Mine tolkninger av mine transkripsjoner bærer nettopp preg av at jeg var til stede i samtalene og opplevde helheten. Jeg

har derfor valgt å lytte gjennom intervjuene flere ganger for best mulig å fange opp helheten og ikke bare ordene på papiret. Transkripsjoner viste meg også at samtaler ikke er skrevet tekst som leses opp, men derimot famling, stotring, ord, hele og halve setninger, pusterom, kremting og lyder, både fra informantene og meg. Slik er samtalens og dialogens form. I den grad jeg har benyttet direkte sitater fra intervjuene i oppgaven så er disse sitatene ordrett gjengitt. Tankestreker brukte jeg til å symbolisere stillhet. Jeg har valgt å gi informantene fiktive navn. En viktig årsak til dette er at jeg opplevde analyseprosessen krevende. Jeg oppdaget at jeg hadde en tendens til veldig raskt å se ting i sammenheng, velge ut deler av intervjuene som umiddelbart passet sammen og litt for hurtig lage meg mulige kategorier. For å komme tettere på alle de transkriberte sidene med datamateriale valgte jeg å knytte et fornavn til informantene og starte hele analyseprosessen på nytt. Jeg opplevde at dette medførte at jeg forpliktet meg i stor grad til å være tro mot hver enkelt informant og til grundig og mange ganger gjennomgå transkripsjonene for å få fatt i informantenes stemmer. På den måten mener jeg å ha forebygget at min egen forforståelse tok overhånd og avgjorde i for stor grad hva som var av interesse. For informantene, som får oppgaven tilsendt, blir det ved bruk av fiktive navn, lett å finne sin egen stemme igjen i datamaterialet når de får opplyst hvilket navn de har fått i oppgaven. For å øke leservennligheten av oppgaven har jeg valgt å inkludere mine fem informanter, fire mødre og en stefar, inn under fellesbetegnelsen *foreldre* i de situasjoner der jeg snakker på vegne av informantene på samlet vis.

4.4 Forskningsetikk

Det å forske innebærer mange etiske dilemmaer. Jeg vil poengtere at det oppleves litt underlig å skille ut og presentere etikk i et eget kapittel. Jeg mener etikk er sammenvevd i hele forskerprosessen og i oss som mennesker. Etikk er sirkulært og relasjonelt. I skriftlig form presenteres etikk her i en mer reduksjonistisk form som oppdelt og avgrenset.

I tillegg til etiske dilemmaer relatert til informanter for undersøkelsen støtte jeg på etiske dilemmaer knyttet til egen familie. Jeg satt allerede noe i gang ved å bringe på banen å skulle skrive denne oppgaven. Som familie valgte vi å prate med sønnen vår om hans diagnose først da han ble 14 år. Det er kun et fåtall av personer i vår omgangskrets som kjenner til diagnosen og sønnen vår har ikke delt denne informasjon med sine venner. Det at jeg har skrevet oppgave om dette temaet har medført at informasjon om diagnosen i egen familie er mer åpen. Det har vært viktig at sønnen min og jeg har hatt en pågående dialog underveis i

arbeidet med masterprosjektet og at han har fått lese alt jeg har skrevet. Parallelt med oppgaven har jeg hatt fokus på den prosessen vi som familie beveget oss i underveis, selv om dette ikke er det masteroppgaven handler om. I den grad jeg har opplevd at denne prosessen direkte har påvirket arbeidet mitt med selve oppgaven har jeg valgt å være åpen på det i skrivearbeidet.

Svært tidlig i skriveprosessen kjente jeg på et personlig dilemma. Jeg har tidligere i oppgaven vist til begrepene metateori, teori og praksis. Livet mitt sammen med min sønn har vært praksis. Vi har hatt et subjekt-subjekt-forhold, et barn-forelder-forhold. Vi har opplevd mye av verden sammen. Nå gjorde jeg forholdene i familien til et objekt som skulle studeres, plukkes fra hverandre og analyseres. I livet vil jeg favne stort og vidt. Det blir ikke sånn i en oppgave. Det blir bare noen brokker og utvalg fra våre erfaringer som passer akkurat her. Denne oppgaven skal ikke handle om vår familie, men min forforståelse og mine erfaringer vil prege noe av dette. Jeg må reflektere rundt mange tanker for så godt som mulig skille mellom forforståelser, følelser, andres oppfatninger, teorier og andres praksiser som jeg får kjennskap til gjennom samtaler med foreldre. Plutselig ble jeg opptatt av alt jeg kanskje har gjort feil knyttet til å forvalte en diagnose. Det jeg skulle ha valgt annerledes, det jeg har dårlig samvittighet for og det jeg angrer på. Det jeg nå i ettertid forstår, som jeg ikke forsto for 12 år siden. Plutselig ble jeg rett og slett for opptatt av meg selv. Jeg trengte å forsone meg med meg selv og morsrollen min slik den var og er. Jeg trengte å få skrevet dette ned for å si til mine nærmeste at det viktigste vi har hatt og har sammen ikke skal ses utenfra, men oppleves innenfra – sammen og hver for oss. Vi er ikke og skal ikke være objekter for hverandre. Vi er ikke teori, vi er levende mennesker i relasjoner. Mitt ønske er at varheten på nettopp dette kan være noe jeg kan ta aktivt med meg i samtaler med andre foreldre jeg skal intervjuer. Å samtale om egne barn kan være sårbart og det kan sette i gang refleksjoner og tanker informantene selv ikke er forberedt på. Jeg ønsker ikke at mine informanter opplever seg som objekter i samarbeidet med meg og jeg vil være opptatt av å prøve å ivareta en lydhørhet og en dialogisk tilnærming i samtalen med andre foreldre.

Informert samtykke innebærer at informanter fritt skal velge å delta i forskningsprosjektet og at de har rett til å trekke seg når de eventuelt måtte ønske det. Forut for informantens valg om deltakelse skal de ha fått tilstrekkelig informasjon om prosjektet til å vite hva de velger å delta på. Mine informanter fikk et informasjonsskriv (se vedlegg) og en kort samtale på telefon forut for intervjuet. Selv om informantene visste hva prosjektet omhandlet vil de i begrenset grad kunne være forberedt på min tolkning og bruk av den informasjon de har

bidratt med (Thagaard 2013: 28). Ved å stille foreldre spørsmål har jeg allerede påvirket. Ved å stille noen spørsmål, men kanskje ikke de spørsmålene foreldrene kunne ønske at jeg stilte, har jeg også påvirket. Ved å reflektere rundt noe som foreldre kanskje hadde klare standpunkter til og følte seg trygge på, kan jeg risikere å ha sådd tvil og skapt forstyrrelser. For å prøve å imøtegå noe av dette har jeg i slutten av intervjuene spurt informantene om det var noe de ønsket jeg skulle spurt dem om og som de ønsker å formidle noe knyttet til. Etter dette har vi slått av diktafonen og hatt en avrunding der informanten fikk anledning til å prate om hvordan det har vært å delta i intervjuet. Eventuelle opplysninger som kom fram i denne siste samtalen er ikke tatt med inn i analysene av intervjuene.

Som forsker var det nødvendig at jeg fulgte «prinsippet for konfidensialitet» (Thagaard 2013: 28). Dette innebar anonymisering av informanter, trygg oppbevaring av forskningsdata og sikkerhet for at personidentifiserbare opplysninger ikke ble lagret lenger enn nødvendig. Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) har godkjent prosjektet mitt og personvernet er sikret (se vedlegg).

Forut for at jeg videre beskriver analysemetoden jeg har valgt vil jeg kort gjennomgå begrepene reliabilitet og validitet.

4.5 Reliabilitet og validitet

Reliabilitet og validitet er begreper opprinnelig benyttet innenfor kvantitativ forskning. Disse begrepene brukes imidlertid også innenfor det kvalitative forskningsfeltet, selv om betydningsinnholdet her er noe annerledes. Reliabilitet viser til hvorvidt forskning er pålitelig og troverdig (Thagaard: 2013:22-23). For å imøtekomme kravet om reliabilitet i min forskning har jeg hatt fokus på å være åpen på mine valg og begrunnelser knyttet til teori, analysemetode, innhenting og bearbeiding av datamaterialet. På denne måten har jeg gjort forskningen min gjennomiktig (Thagaard: 2013:202). Validitet omhandler gyldigheten for forskning. Thagaard (2013:23) vektlegger hvordan forskeren tilkjenner og forholder seg til egen forforståelse for at forskerens grunnlag for tolkning skal bli gjort tilgjengelig. Jeg har valgt å tilkjenne mine tanker rundt egen forforståelse både innledningsvis og senere mot slutten av oppgaven i håp om at dette vil gi deg som leser tilstrekkelig innsyn til å vurdere validiteten i min framstilling. Den eksterne validiteten er knyttet til overførbarheten av den kunnskapen forskningen frambringer (Thagaard:2013:205). Jeg mener informantenes stemmer er viktige og interessante og at disse viser overførbarhet i mitt prosjekt. Gjennom å

plassere prosjektet innenfor fagfeltet slik jeg presenterte i kapittel 2 og ved å vise til implikasjoner for videre forskning mener jeg overførbarheten underbygges ytterligere. Drøftingen av datamaterialet bidrar til å sette informantenes stemmer inn i en større sammenheng som utvider den kunnskap som datamaterialet alene frambrakte.

4.6 Malterudmetoden

Denne forskningsmetoden har sitt utspring i Georgis fenomenologiske metode. Fenomenologi tar som utgangspunkt at erfaringer regnes som kunnskap. Ved å prøve og få fram enkeltpersoners direkte og subjektive erfaringer og senere se disse erfaringene i sammenheng med hverandre ønsker fenomenologer å finne felles trekk som kan fortelle noe mer generelt (Thagaard, 2013: 40). Kirsti Malterud sin metode er avledet av Georgis fenomenologiske metode, men hennes epistemologiske utgangspunkt innebærer at hun også har vektlagt hermeneutikken som omhandler det å fortolke utsagn og tekst. Her vektlegges at vi som forskere ikke kan unngå å tolke og fortolke det vi ser og hører. Malterudmetoden bygger dermed både på fenomenologisk og hermeneutisk filosofi (Malterud 2013). Som forsker kan jeg ved å bruke Malterudmetoden ta sikte på å beskrive foreldres erfaringer og der i gjennom kunnskap knyttet til det å forvalte en diagnose og jeg kan fortolke den informasjonen jeg får fra intervjuene og prøve å finne fram til en dypere mening i erfaringene informantene formidler (Malterud, 2013: 44-45, Thagaard, 2013:41).

Malterud kaller analysemetoden sin for systematisk tekstkondensering. Hun har tatt utgangspunkt i trinnene Georgi beskriver når analysen av data skal gjennomføres:

- 1) å få et helhetsinntrykk
- 2) å identifisere meningsdannende enheter
- 3) å abstrahere meningsinnholdet i de meningsbærende enhetene
- 4) å sammenfatte betydningen av dette (Malterud, 2013: 98).

Jeg har nedenfor valgt å beskrive min forståelse av disse trinnene gjennom å fortelle hvordan jeg faktisk utførte analysearbeidet.

Ut fra helhetsinntrykket av opptakene og transkripsjonene av intervjuene, fant jeg temaer jeg mente kunne være interessante å trekke fram. Jeg prøvde så å sortere i temaene og få samlet flere likelydende temaer i et felles tema slik at datamaterialet ble mer oversiktlig. Deretter

gikk jeg over i trinn to og lette i transkripsjonene etter utsagn som kunne representere de ulike temaene og som kunne gi mening til temaenes innhold, altså lette jeg etter de meningsdannende enhetene. I den fasen skilte jeg også ut deler av materialet som jeg da ikke trodde ville være nyttig for min problemstilling. Dette «avskjæret» tok jeg imidlertid vare på, i tilfelle jeg ville få bruk for dette senere i forskningsprosessen. I trinn tre kodet jeg de meningsbærende enhetene. Det innebærer å systematisere dem inn under temagrupper, men også å abstrahere temaene i større grad slik at det kan oppstå en foredlet versjon av temaene i form av kodegrupper. Dette var en pågående prosess der jeg vekslet mellom nærheten til de direkte opptakene og transkripsjonene og det mer reflekterte forholdet til kodegruppene jeg jobbet med å utvikle. Dette skulle så videreføres og raffinere i trinn fire slik at det samlede meningsinnholdet innenfor en kodegruppe kunne abstraheres og kondenseres til det jeg har valgt å kalle oppdagelser. Disse oppdagelsene representerer ingen sannheter. De er konstruksjoner, samskapt mellom informantenes beskrivelser og refleksjoner og mine oppfatninger og senere tolkninger (Malterud 2013: 98-110).

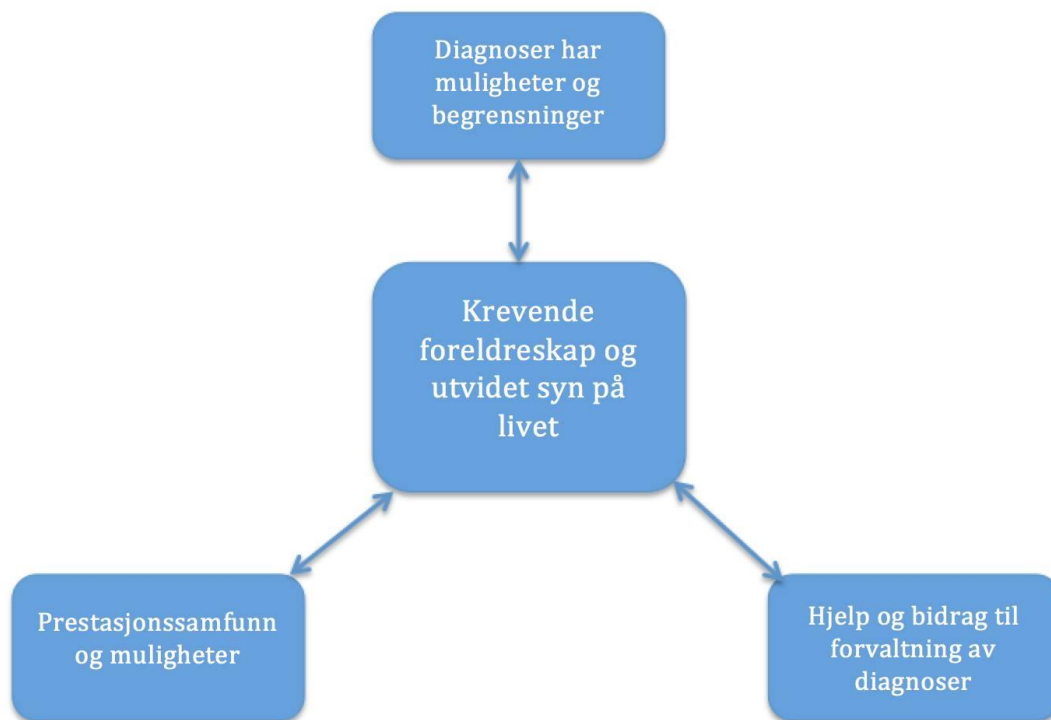
Semantisk tekstkondensering brukes for å gjennomføre tverrgående analyse. Dette innebærer at forskeren samler data fra flere informanter og deretter prøver å se dataene i sammenheng med hverandre. Fokuset kan være å lete etter forskjeller innad i utvalget og på den måten gi oppmerksomhet til variasjonsbredden i materialet eller forskeren kan rette sitt fokus mot fellestrekkene som datamaterialet belyser (Malterud 2013:94). I min analyse vil jeg vekselvis være opptatt av variasjonsbredde og fellestrekk og gjennom teksten formidle disse skiftningene.

Interpretativ phenomenological analysis (IPA) og Lindseth og Norberg sin fenomenologiske – hermeneutiske metode kunne også ha vært aktuelle analysemetoder og benyttet i forhold til min problemstilling. Kirsti Malterud er professor i allmenntilleggsmedisin og jeg opplever at hun har forankring i både den medisinske diskursen og i det systemiske paradigmet gjennom både sin empiri og sin teori. I forhold til temaet for min oppgave ble det dermed naturlig og velge Malterudmetoden for analyse av mine forskningsdata.

I oppgaven går jeg nå over til å skrive fram informantenes stemmer.

5 Oppdagelser

Problemstillingen for denne oppgaven omhandler hvordan foreldre opplever det å forvalte en diagnose hos eget barn. Jeg hadde flere forskningsspørsmål som jeg var spesielt opptatt av og som informantene har gitt mange refleksjoner og tanker rundt. I tillegg har jeg, gjennom analyse av materialet, også funnet andre temaer som jeg synes er av stor interesse. Det som presenteres som mine oppdagelser er sammensatt av det jeg lurte på i forkant og det jeg har sett av nye temaer underveis i analysearbeidet. Her er enkel grafisk framstilling av mine oppdagelser:

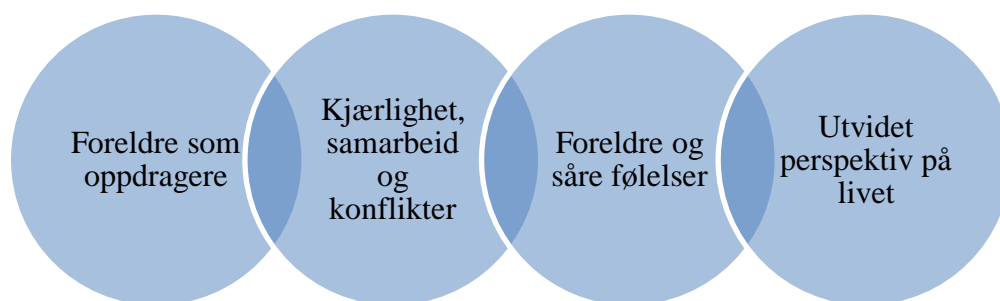


Foreldreskap er plassert i sentrum av modellen fordi utgangspunktet for denne undersøkelsen er foreldre i familier der et barn har en diagnose. Familier samspiller med sine omgivelser og modellen viser de tre områder jeg har valgt å omtale knyttet til familiens omgivelser: diagnoser, prestasjoner med muligheter og hjelp og bidrag. Oppdagelsene har tilhørende underkategorier som ivaretar ulike aspekter av oppdagelsene og disse underkategoriene blir presentert når jeg nå skal gå i gjennom hver enkelt oppdagelse. Flere av temaene er overlappende. Livet leves i sammenheng. Det har vært en utfordring å dele opp materialet i passende enheter. Noe av materiale vil derfor gjentas eller ligne på hverandre.

I oppdagelsene har jeg skrevet fram informantenes stemmer og erfaringer hentet direkte fra datamaterialet, men sammenfattet av meg. Her er det fenomenologiske perspektivet vektlagt. Noen ganger har jeg understreket og tydeliggjort temaer ved hjelp av direkte sitater fra informantene. Deres fiktive navn er Anne, Tina, Silje, Arne og Amanda. Samtaler inneholder mye analog kommunikasjon som ikke så lett lar seg formidle. Jeg opplevde intervjusituasjonene veldig positive og i alle intervjuene var det en del latter underveis. For å ivareta noe av munterheten jeg opplevde i intervjuene har jeg valgt å ta med noen få illustrasjoner som kanskje kan bringe deg som leser en dose humor som ord alene ikke så lett formidler. Som avrundning av hver oppdagelse har jeg et kapittel som jeg har betegnet «Samlende fortolkning» der det hermeneutiske perspektivet er vektlagt og der jeg sammenfatter kort det jeg henter ut fra informantenes beretninger. I drøftingsdelen av oppgaven blir det hermeneutiske perspektivet utvidet ved at jeg fortolker den betydning og mening informantenes stemmer kan gis.

5.1 Oppdagelse 1: Krevende foreldreskap og utvidet syn på livet

Informantene har berørt mange temaer som jeg fant det hensiktsmessig å ordne inn under denne oppdagelsen. Foreldrenes roller som oppdragere og foreldrenes roller seg i mellom blir omtalt. Foreldre og det jeg har valgt å kalle såre følelser blir vektlagt, men også foreldrenes stemmer når det gjelder positive sider ved det å ha et barn som strever. Jeg har valgt å kategorisere temaene i fire underkategorier og grafisk framstille dem som overlappende av hverandre:



Jeg vil videre gjennomgå hver av disse underkategoriene.

5.1.2 Foreldre som oppdragere

Alle informantene snakket om oppdragelse. Anne og Silje reflekterte rundt at døtrene deres ble mye skjermet fra forventninger, plikter og oppgaver som foreldrene vanligvis mente at de ville ha rettet mot døtrene dersom ikke de spesielle vanskene var til stede. Jentene var ofte slitne og fattige på energi og foreldrene ønsket ikke å belaste dem. Begge disse jentene hadde en bror og det kunne være utfordrende for foreldrene og kreve mer av brødrene enn av døtrene. Når brødrene i tillegg var yngre enn søstrene gjorde dette det på et vis enda vanskeligere. Rollene søsknene i mellom ble annerledes enn det de vanligvis forbandt med begrepene storesøster og lillebror. Foreldrene lurte på om brødrene opplevde dette som urettferdig eller om guttene forsto at det måtte være forskjeller på hva som krevdes av barna. Silje kommenterte at «Han har ikke gjort det jeg tror normale lillebrødre ville gjort når det gjelder det med å teste grenser og pushe henne litt, og erte og være lei.» Foreldrene var også opptatt av at det barnet som ikke hadde spesielle vansker trengte å oppleve vanlige krav og forventninger som andre på deres alder møtte selv om søsteren deres ikke ble forventet like mye av. Dette kunne gjelde lekser, huslige plikter, tilstedeværelse i familieselskaper og lignende.

Tina fortalte om storesøster sin rolle i forhold til lillebroren som strevde. Storesøsteren har følt et svært stort ansvar for lillebroren og hun har vært engstelig for hvordan han skulle klare seg i livet. Som foreldre har det vært utfordrende å ivareta både sønnen og datteren på en god måte. Selv i dag, etter at barna er voksne, kommer de opp i situasjoner der mor tar rollen som konfliktløser og den som roer ned gemyttene når sønnen har vansker med å kontrollere sinnet sitt.

Arne og Amanda fortalte om forskjeller i oppdragelsen av jevngamle døtre som har svært ulike behov.

De forskjellene som er i mellom dem har egentlig styrka dem for de har lært veldig mye av hverandre (Arne). Så her føler jeg at ADHD ikke er noe issue, annet enn at det er bra at de er forskjellige (Amanda).

De formidlet å ha funnet gode løsninger på dette. De fortalte med glimt i øyet at de var glade for at bare den ene av jentene har ADHD: «(...) de avstemmer hverandre ganske bra og det gjør at det ikke går helt over styr.» (Amanda). Arne fortalte også om søsteren sin som har en gutt med ADHD og hvordan han hadde hatt tanker om søsterens barneoppdragelse, men hadde valgt og ikke si noe om dette til henne.

Det var ting der, som jeg den dag i dag reagerer på. Oppførsel overfor foreldrene, da. Hva de tillater, da. Men hun hadde sikkert syns at vi gjør helt gjerne ting med våre barn (Arne). Og Amanda fortsatte: Ja det er litt morsomt, for det er vel det vi er redd for at de skal tenke om datteren min. Vi vil ikke at de skal si at – å, jammen, hun har nok ikke ADHD, det er nok oppdragelsen, eller noe sånt noe.....

Tina hadde såre og vanskelige ting å berette om hvordan hun og ektemannen ble meldt til barnevernet av skolen fordi skolen mente at sønnen levde under uheldige forhold hjemme og fikk en dårlig oppdragelse. Skolen hevdet at far var voldelig og at sønnen hjemme hadde tilgang til seksuelt materiale og mulig åpenlys sex. Barnevernet ble koblet inn og heldigvis møtte de «(...) en nydelig dame (...)» (Tina) som bidro til å trygge foreldrene og som heller hjalp dem med de utfordringene de hadde knyttet til sønnens spesielle behov snarere enn å tenke at sønnens oppførsel bare hadde sin årsak i foreldrenes oppdragelse. Samspill og relasjoner mellom familiemedlemmene ble fokuset og foreldrene opplevde at både de og sønnen fikk hjelp i hverdagen.

For Anne og familien hadde en telefon og et brev fra helsesøster gjort veldig inntrykk. De ble fortalt av helsesøster at datteren deres, som da var 10 år, lå på grensen til å være overvektig og at familien burde ha fokus på sunt kosthold og bevegelse utendørs. Anne forteller om en negativ følelsen av å bli stemplet som en usunn familie og at selv om hun følte dette ikke stemte med deres levemåte så ble familien påvirket til å bli langt mer opptatt av å oppdra barna med sunn mat og trening enn de ellers ville ha blitt. I dag sliter datteren med alvorlig anoreksi, og uten at mor la skylden på helsesøster for dette, så var det klart at helsesøsters inngripen ikke hadde bidratt positivt til familiens situasjon.

En av informantene fortalte om oppdragelse av barn i møter med profesjonelle. Selv om dette var et tema hos kun en av informantene har jeg valgt å ta med dette fordi jeg syns det var særdeles interessante refleksjoner. Silje fortalte om møter der to fra hjelpeapparatet, to foreldre og datteren deres deltok på møter som ble avholdt hjemme hos familien.

Og da følte vi også at –eh- at NN ble litt misforstått. De tar henne veldig – vi følte vel at de forventet at – den hun var i de møtene – er den hun er i virkeligheten. Og det oppfattet vi at ikke stemte da, i vårt tilfelle. Fordi – og sitter der som 15 åring med 4 voksne rundt deg, og alle tenker bare på DEG, det blir ikke noe naturlig – for henne i hvert fall – så ble dette en ubekvem situasjon. Det skapte litt annen adferd hos henne enn det vi normalt ser henne i (Silje).

Mor fortalte at de som foreldre ikke ønsket å bruke tiden på irettesettelser og grensesetting, men la datteren få litt spillerom i disse møtene. «Også kanskje for det var ubehagelig å snakke om ting, så da ville hun heller løpe på rommet og vise fram noe, snakke om noe annet, eller, og endre samtaletema.» (Silje). Litt ut i det behandlingsopplegget datteren og familien fikk så ble det, i påhør av datteren, kastet fram en ny diagnose uten at dette var tilstrekkelig vurdert og snakket om med foreldre og behandlingsansvarlige for jenta. Det at en fagperson sådde et frø om at datteren kanskje også hadde en annen diagnose gjorde jenta usikker og redd og tok mye av oppmerksomheten bort fra å jobbe med de vanskene jenta viste. I stedet måtte familien og jenta bruke lang tid på en utredning som var til lite hjelp for jenta.

Vi oppfattet at den ADHD idèen kom jo fra disse møtene, hvor hun egentlig var mye mer litt sånn -- stressa, hyper, - det er jo normalt det, for hyper er hun jo ikke hjemme i hvert fall. Så vi føler vel også sånn – at det var bra at vi kunne ha disse møtene, men hvordan vi opplever at de har vært litt blåøyd og naive. Eller kanskje – eh- tatt eh- litt- de har liksom tenkt at det de ser er det de får da, skjønner du? (Amanda).

5.1.3 Kjærlighet, samarbeid og konflikter i foreldreskapet

Silje fortalte at vanskene som datteren viste medførte at foreldrene hadde et tettere samarbeid enn de kanskje ellers ville ha hatt. På et vis skapte vanskene et fellesskap og et felles mål som de arbeidet godt mot å nå. Arne og Amanda fortalte om viktigheten av å støtte hverandre og mente at de var heldig og flinke som fikk familielivet til å fungere med «ditt og mitt barn» der også en av dem hadde ADHD. Det krevde tålmodighet og raushet fra begges side. Anne vektla at mor og far hadde ulike roller i hjemmet og utfylte hverandre. De hadde strevd med mange vanskeligheter og mye uenighet, men Anne hevdet at de var avhengig av hverandre for i det hele tatt å få hverdagen til å fungere. Det ble særdeles lite tid til å være kjæresten og Anne var glad for at de hadde klart å holde sammen i ekteskapet gjennom tøffe tider. Tina fortalte også om store uenigheter og vanskeligheter mellom henne og mannen på grunn av vanskene sønnen viste og alle problemene som dukket opp på skolen og i fritida hans. Hun fortalte at hun var på «nippet til å bryte ut av ekteskapet» (Tina) flere ganger, men at hun var glad for at de fortsatt var gift.

5.1.4 Foreldre og såre følelser

Temaet skyld og skam ble berørt i tre av intervjuene. «Jeg har aldri sett han gråte, men da gråt han fordi han hadde så dårlig samvittighet for sin egen sønn som han hadde vært så streng mot.» fortalte Tina og henviste til hvordan far reagerte når han fikk vite at gutten hans hadde

flere diagnoser å forholde seg til. Far fikk dårlig samvittighet og følte stor skyld for alle de gangene han hadde vært sint på gutten og krevd mer av han enn gutten hadde forutsetninger for å kunne etterleve.

Amanda hevdet at:

Det er sånn tendens til å tenke at det er sikkert min skyld. Jeg følte meg utilstrekkelig i forhold til de andre foreldrene. De andre var så utrolig rolig, og de hadde full kontroll over barna sine og kunne liksom bare snakke rolig til de og så hørte de etter og sånn - - (Amanda).

I intervjuet med Anne ble informanten stille og det kom tårer i øynene. «Det har vært utrolig tøft», kommenterte hun og ønsket ikke å snakke videre om tanker foreldrene hadde gjort seg rundt om det kunne være årsak til noen av de vanskene datteren hadde.

«En ting er det emosjonelle og det følelsesmessige og du vet at barnet ditt sliter og har det vondt, men det er mye praktisk rundt det også, ikke sant.» (Silje). Det kan innebære det å måtte delta på mange møter, behandlingstimer eller legekonsultasjoner. Som foreldre måtte de være mer tilstede i hjemmet fordi datteren eller sønnen trengte mer oppfølging med lekser, fritid, måltider, søvn og sosiale aktiviteter enn det som er vanlig for barn eller ungdom på samme alder. De kunne ha vansker med å benytte barnevakter og på den måten ble det vanskelig for foreldre selv å delta på fritidsaktiviteter eller sosiale arrangementer. Foreldre manglet også flere ganger overskudd til å delta på fritidsgjøremål. «For jeg tror ikke folk helt skjønner det, ikke fordi jeg skal klage, men jeg er som en klut på kveldene. Når hun endelig sovner så er jeg som en klut hver kveld. Helt utslitt.» (Amanda).

Flere informanter fortalte om familieselskaper og sosiale settinger det kunne være vanskelig å delta i og at dette kunne medføre at familien ble litt isolert.

To av foreldrene brukte uttrykk som å «liste seg på tå hev» og «gå på nåler» i forbindelse med at de så veldig gjerne ønsket at hverdagen skulle være bra. De håpet at datteren var over det verste og at de gikk bedre tider i møte, men de var slett ikke sikker.

Tina fortalte om dramatiske opplevelser der hun var engstelig for at hennes egen sønn skulle skade seg selv, henne eller noen andre. Frykten og redselen var vanskelig og tøff å håndtere alene.

Anne fortalte om engstelsen for å bli bitter. Hun kjente på mangelen på hjelp fra hjelpeapparatet, fortvilelse og redsel over datterens alvorlige sykdom, tristhet over år som har blitt borte i sykemeldinger, strev og slit og hun følte på livets urettferdighet. Samtidig så sa hun at hun ville arbeide med å tilgi og forsone seg med situasjonen og sørge for at bitterheten ikke ble sittende fast.

5.1.5 Utvidet perspektiv på livet

Alle informantene har uoppfordret fortalt om positive sider ved det å ha måttet forholde seg til vanskeligheter som barna har vist. En mor sa det sånn: «Så har det gitt et litt annet perspektiv på - hva som er viktig.» (Silje) Hun beskriver at hun og mannen har fått et tettere forhold enn slik det ville vært uten disse vanskene. Som ektepar har de fått et felles prosjekt som de har klart å jobbe godt sammen om og som har brakt dem nærmere hverandre. Hverdagen har blitt preget av mange krevende foreldreoppgaver, men også av mening og tanker om hva som er det viktigste i livet. Hun beskriver også at det kanskje har medført at barna slipper litt mas og kjas fra de voksne fordi foreldrene blir mindre opptatt av småting.

Anne forteller om det å sette pris på gode stunder i livet og at kanskje den situasjonen de har opplevd har gjort dem bedre i stand til nettopp å verdsette gode øyeblikk. Fra en fin ferie med datteren sa hun for eksempel at «Da er ikke været så voldsomt viktig.» (Anne). Hun mente at for mange er nettopp været i ferien noe av det viktigste, men plutselig har været svært lite å si for om de som familie har det bra eller ikke. Hvis datteren har en god periode så har de det alle sammen bra. Hun beskriver også verdifulle stunder med gode samtaler, en fin tur utendørs eller en koselig middag som eksempler på hva hun setter pris på i dag, mer enn tidligere.

Amanda og Arne forteller om at datteren har ekstra energi og intensitet og dette kanskje nettopp er på grunn av ADHD diagnosen. Datteren er utrolig vitebegjærlig og livet sammen med henne blir interessant.

Tina forteller om sønnen sin og sier blant annet: «(...) selv med bremsklossene på så har han klart å trøkke seg fram altså». Hun forteller med stolthet og glede hvordan hun har blitt imponert av sin egen sønn og hvordan han har klart seg bra til tross for mange utfordringer underveis.

5.1.6 Samlende fortolkning

Foreldrene påvirker og påvirkes av å ha et barn som strever. Foreldrerollen blir utfordret på mange plan. Rollen som oppdragere får nye krevende sider både når det gjelder søskenforhold og ved fordelingen av arbeidsoppgaver i hjemmet. I tillegg beskriver tre av foreldrene vansker knyttet til andres opplevelse av familiens samværsformer og oppdragelse. Foreldrenes kjærlighet, samarbeid og konfliktnivå blir også berørt av å ha et barn som strever og dette opplevdes på både positive og negative måter. Foreldre fortalte alle om såre og vanskelige følelser. Engstelse, bitterhet, skyld, skam, tristhet, dårlig samvittighet, utilstrekkelighet og følelsen av urettferdighet, isolasjon og noe skjørt over hele familielivet ble fortalt både digitalt og analogt i løpet av intervjuene. Samtidig med dette vektla alle foreldrene positive sider ved den situasjonen de opplevde at familien var kommet i. Tettere bånd mellom foreldrene, verdsetting av «de små tingene» i livet og stolthet knytte til barnet deres både på grunn av og på tross av diagnosen kom fram.

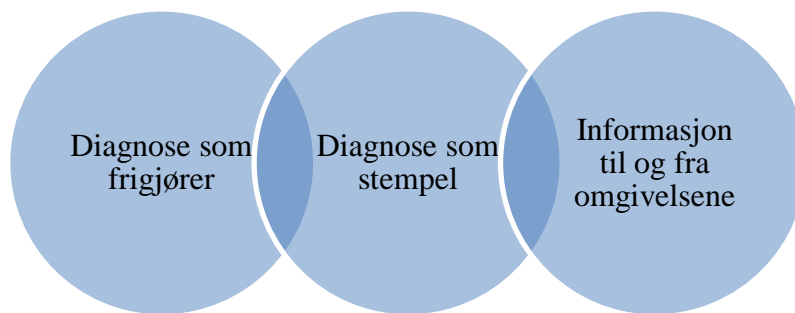
Samlet sett kom det altså fram både positive og negative måter foreldre ble preget av ved å ha et barn som har fått tildelt en diagnose. Dette bringer meg over til oppdagelse nummer to som omhandler fordeler og ulemper ved diagnoser.

5.2 Oppdagelse 2: Diagnoser har muligheter og begrensninger

«Men jeg vil tro kanskje de fleste diagnoser betyr at man kanskje har blitt, på en eller annen måte, annerledes da, enn det man oppfatter som normen.» (Silje). Dette sitatet kan representere alle foreldrene når det gjelder noe av det de formidlet om diagnoser i generell forstand. To av informantene forbandt ordet diagnose med noe innenfor det medisinske området. En av dem mente at diagnoser fortalte noe om fellestrekk hos personer og at diagnoser kunne fortelle hvilken ekspertise som trengtes for å hjelpe vedkommende. To av informantene var opptatt av at det var veldig mange ulike grader av diagnoser og at det derfor ikke var lett å vite hva det egentlig innebar å få en diagnose.

Ganske raskt dreide intervjusamtalene mot den spesielle diagnosen som informantens sønn eller datter hadde. Foreldrene var svært ulikt opptatt av diagnosen og av hvor mye selve diagnosen betød. Her viser datamaterialet en stor variasjonsbredde og jeg presenterer ytterpunktene i datamaterialet for å synliggjøre bredden i foreldrenes oppfattelse av diagnosens nødvendighet. En informant var lite opptatt av diagnosen og mente at det viktigste

var hvordan datteren kunne få hjelp til å mestre vanskelighetene sine og det store skolefraværet hun hadde. «Det har ikke vært diagnosen som har vært fokus for oss», fortalte Silje. «Jeg mener vi er helt avhengig av en diagnose for å få hjelp og bli tatt hensyn til» hevdet Anne. «Det er en sykdom, en psykisk sykdom.» (Anne) var de begrepene hun brukte om anoreksi. Alle informantene fortalte om både muligheter og begrensninger med diagnoser og dette skriver jeg om i de neste to kapitlene.



5.2.1 Diagnose som frigjører

En informant mente at diagnoser ofte var vanskelig å bære i starten, men at det etter hvert kunne bli positivt og føre til at noen kunne føle en lettelse fordi det ga en slags forklaring på hvordan livet opplevdes. Når det gjaldt hennes egen datter, som hadde holdt problemene skjult lenge og vært veldig usikker og redd for hva det var med henne, formidlet hun at diagnosen bidro som «En knagg å henge det på.» (Silje).

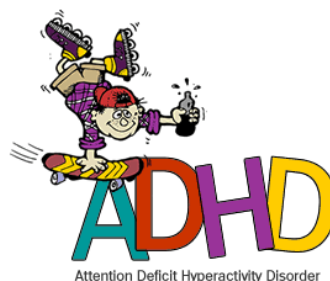
Anne fortalte at det var diagnosen anoreksi som medførte at datteren fikk den viktigste hjelpen, og at det uten diagnosen kunne gått riktig galt med datteren. Hun hevdet at diagnosen åpnet døren for at her trengs det ekspertise og medisinsk oppfølging for å sikre liv og helse.

Amanda framholdt hvordan datterens diagnose hadde bidratt til å redusere egen skyldfølelse.

At – det var jo det gode med det da, etter hvert det å ha akseptert det at hun har ADHD og må ta tabletter, så kjenner jeg den følelsen av at jeg kunne slippe litt den skyldfølelsen, at jeg ikke hadde gitt henne den riktige oppdragelsen eller hadde vært streng nok (Amanda).

Tina fortalte at det var diagnosene som gjorde at sønnen hennes kunne søke om tilrettelagt opplæring på videregående skole og at dette ble særdeles positivt for han. Sønnen hennes hadde fått flere diagnoser tildelt; lese- og skrivevansker, ADHD og Tourettes syndrom. Hun fortalte om sønnen sitt forhold til disse diagnosene og hvordan han håndterte dette. «Dysleksi er jo en sånn allmenn diagnose som veldig mange mennesker har og den syns han var helt greit å snakke om.» (Tina). Dysleksidiagnosen medførte at han fikk Pc på skolen og en forståelse av hvorfor mange fag på skolen var vanskelig for han.

ADHD syns han også var en grei diagnose å forholde seg til. I hans ungdomsmiljø var dette en akseptert diagnose som noen ganger til om med kunne gi status. Da var man liksom litt sprø og gjorde mange morsomme ting og i tillegg så var man litt unnskyldt fordi man tross alt hadde ADHD.



Når det gjaldt diagnosen Tourettes syndrom ble det imidlertid langt vanskeligere og dette skriver jeg mer om i neste kapittel.

5.2.2 Diagnose som stempel

Sønnen ønsket ikke å identifisere seg med Tourettes diagnosen, snakke noe om den eller fortelle om den til omverdenen. «Tourettes blir framstilt på en så utrolig feil måte i offentligheten da.», sa Tina og hevdet at kun de ekstreme tilfellene og de svært spesielle trekkene ble veldig framhevet der, slik at sønnen ikke ønsket å havne inn under den kategorien. Likevel fortalte mor at det sannsynligvis var vanskene knyttet til nettopp denne diagnosen som var årsak til de fleste vanskene sønnen hadde.

Tre av informantene har brukt ordet stempel eller bli stemplet i tilknytning til diagnosen. I intervjuene kom det fram at diagnosen i seg selv kunne oppleves som et stempel for den det gjaldt. I tillegg kunne andre menneskers kjennskap til diagnosen medføre at den diagnosen gjaldt følte seg stemplet ut i fra den oppfatningen de andre hadde av en diagnose.



Mor og stefar til et barn med ADHD hadde et mangesidig forhold til den diagnosen. I utgangspunktet forbandt de diagnosen med en gutt med høyt aktivitetsnivå, lite empati,

manglende impulskontroll og en som lett kom opp i konflikter. Deres datter/stedatter passet ikke inn i dette bildet, men likevel var det ADHD - diagnosen som de og fagfolk mente passet på datteren. «Jeg tror det er det jeg har lært – mye, gjennom den prosessen her – at--- det er absolutt ikke sånn jeg trodde om ADHD – barn. Altså – ADHD – barn er ikke ADHD barn.» (Amanda). På den måten fortalte mor om hvordan hun hadde måttet utvide sitt eget syn på hva ADHD kan innebære. Arne kommenterte at han nå nesten synes at ADHD diagnosen favnet for vidt av og til; «Jeg synes den har blitt for stor jeg, faktisk, Hvis det er et bittelite avvik så skal du på en måte ha det inn i den kategorien. Det flater ut personligheten – litt-- .» (Arne). Amanda og Arne fortalte også at på bakgrunn av den oppfattelsen de mente mange hadde av ADHD så omtalte de i stedet vanskene til datteren som konsentrasjonsvansker fordi dette ikke satte henne i samme bås som ADHD kunne ha gjort. De ønsket ikke at hun skulle bli «En litt sånn snakkis på bygda, liksom.» (Amanda).

Samtidig så reiser Amanda en annen problemstilling:

Noen ganger tenker jeg nesten at – altså det er veldig, veldig bra at det ikke er stigmatiserende. Det er jeg veldig glad for. For det var jo det jeg var redd for. At hun skulle få et stempel som fulgte henne opp gjennom livet. Men på en annen side så synes jeg også – så er det det lille drawbacket med det da, det er av og til at de kan glemme å gi henne tablettene. For de glemmer litt at hun - Ja, det er veldig dumt da. Det er kjempestor forskjell på henne når hun får medisinene og ikke får medisinene (Amanda).

5.2.3 Informasjon om diagnosen til og fra omgivelsene

I de to foregående kapitlene var det flere eksempler knyttet til de valg foreldre gjorde når det gjaldt hvilken informasjon foreldre skulle gi til omgivelsene. Det kom tydelig fram i intervjuene at foreldrene nøye vurderte hvilken type informasjon skole, nærmiljø og venner skulle få knyttet til at datteren eller sønnen hadde fått en diagnose. Foreldrene ønsket å gi nok informasjon til at barnet ble forstått og tatt hensyn til, men de ønsket å prøve å unngå informasjon som kunne bidra til å sette et negativt stempel på barnet. Noen ganger var dette kilde til konflikter mellom foreldrene fordi de var uenig i var som var tilstrekkelig informasjon.

To av informantene var opptatt av all den informasjonen som finnes på internett om ulike diagnoser, sykdommer og symptomer. « (...) og jeg leste masse på nett, så jeg visste jo hva

det var», kommenterte Anne som opplevde at det tok alt for lang tid før datteren fikk en diagnose.

I tillegg til at foreldre leser på nett så gjør også barna og ungdommene det. I flere av intervjuene ble det nevnt at det å sitte og lese på nett om diagnoser kan medføre både at man blir redd for at man har en av disse diagnosene eller også at man føler man passer inn i mange av diagnosene og begynner å leite etter trekk som stemmer med symptombeskrivelsene. Som Silje uttrykte det: «Hun har lett seg fram til alt mulig. --- Klart det --- du kan jo finne ting som stemmer på deg.»

5.2.4 Samlende fortolkning

Samlet sett framstod det både likehetstrekk og variasjoner i hvordan foreldrene opplevde diagnoser. Informanter ga flere eksempler på hvordan diagnosen kan virke frigjørende og på samme tid fortalte de om hvordan diagnoser kan stemple og virke begrensende. Foreldre forteller om svært ulikt fokus på selve diagnosen og her er variasjonene store.

Når diagnosen ikke synes så medfører det blant annet at man kan velge å være åpen om diagnosen eller ikke. Når det gjelder små barn vil i første omgang foreldre forta avveiningen rundt dette, men på et tidspunkt vil også barna kunne ha en mening og ønsker knyttet til i hvor stor grad diagnosen skal snakkes om både hjemme og på andre arenaer og i ulike relasjoner. I intervjuene kom det fram flere eksempler på at foreldrene sammen med sine barn tok avgjørelser på hvordan og hvilken informasjon som skulle gis til hvem når det gjaldt barnets diagnose. Intervjuene viste også eksempler på at slik informasjon ble holdt tilbake fordi foreldre mente at informasjon om diagnosen ville hemme, mer enn fremme barnas relasjoner til omverdenen.

Etter å ha samlet og reflektert over det som informantene formidlet om diagnoser ble jeg opptatt av at diagnoser har noen diskurser knyttet til seg. Dette skriver jeg om i drøftingsdelen av oppgaven.

5.3 Oppdagelse 3: Prestasjonssamfunn og muligheter

Alle informantene fortalte om prestasjonspress og krav fra samfunnet og skolen. I min undersøkelse er et av barna med diagnose elev på en barneskole, en på ungdomsskolen, en går på videregående skole og den siste ungdommen har gjennomført hele videregående skole med lærlingetid de siste to årene. Når det gjaldt videregående skole var fraværet av stort prestasjonspress og i stedet muligheter fokus hos informantene. Grafisk framstilt ser underkategoriene for kapittelet slik ut:



5.3.1 Press fra flere kanter

Silje fortalte at datteren opplevde et stort prestasjonspress fra mange kanter. Dette kunne gjelde faglige prestasjoner, men også utseende. Hun beskrev også hvordan ungdom strevde med å finne sin sosiale tilhørighet i en gruppe og hvor vanskelig det kunne være å få innpass i nye grupper eller finne seg andre roller i et ungdomsmiljø.

Amanda fortalte om presset hun opplevde med å skulle være en god mor som gjorde ting riktig i tillegg til at hun ønsket at datteren skulle framstå som «den perfekte elev» (Amanda).

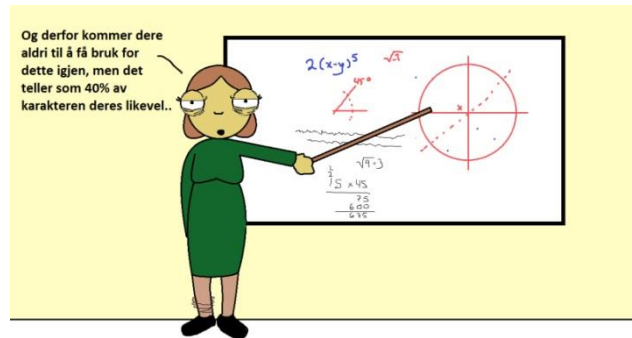
Anne fortalte at det sosiale livet på internett kunne være vanskelig å takle noen ganger, spesielt i tunge perioder når datteren strevde som mest og de slett ikke opplevde å ha et vanlig familieliv.

Ser på at de har hatt de perfekte feriene og perfekte turene og alt det hyggelige de gjør – også tenker man at det er bare en sjøl som har det fælt, mens alle andre har sånne perfekte liv. Men det er jo selvfølgelig ikke sannheten heller» (Anne).



5.3.2 Krav og prestasjoner i grunnskolen

Alle informantene snakket på ulike måter om krav eller prestasjoner i tilknytning til skolen. Foreldrene til barnet som går på barneskolen og foreldrene til den eldste av ungdommene nevnte begge at problemene for deres datter/sønn ble tydelige da barna deres begynte på skolen.



Det viste seg ganske tydelig når han begynte på skolen. Da kravene kom. Kravsituasjoner som å sitte rolig og – eh – ja, lese, skrive, diverse, diverse. (Tina).

(...) - fra barnehage til skole var en tøff periode, som det jo er for mange 1. klassinger --- jeg følte hun ikke nådd opp til den standarden jeg hadde som mor for at hun skulle være en perfekt elev---». (Amanda).

Anne kommenterte krav og prestasjoner på denne måten:

Hun er utrolig – skoleflink - med alt egentlig. Det er jo også en veldig fellesnevner for folk med anoreksi at de er veldig flinke til det meste. (...) selv om jeg prøver – at hun ikke skal stresse med å få 6 på alle prøve ---- (Anne).

Og Silje sa det slik:

«Den ungdomsskolen hun har gått på, og også barneskolen, har vært preget av mye vellykkethet.....». «Alt på en måte har sett veldig perfekt ut. Og det er klart for en som er livredd for ikke å prestere bra nok, så vil det være en vanskelig setting». (Silje).

To av elevene opplevde at overgangen fra barneskole til ungdomsskole var god. Mor til sønnen med Tourettes beskrev hvordan overgang til ungdomsskolen endelig betød at familien fikk hjelp til å få gutten henvist til BUP. Der ble det gjennomført utredninger og testing som ga grunnlag for det de opplevde som riktige og viktig diagnose til sønnen. Anne fortalte også om et positivt skifte fra barneskolen til ungdomsskolen. Hun begrunnet dette med at datteren kunne finne en ny rolle, at noen av jentegjengene som hadde stått for erting og mobbing nå ble splittet og at det åpnet opp for nye relasjoner.

5.3.3 Fleksibilitet og tilpasning i videregående opplæring

Foreldrene til elevene som hadde begynt eller fullført videregående var svært fornøyd med det tilbudet videregående skole ga. Silje sa at overgangen til videregående innebar et miljøskifte fra et akademisk krevende miljø til et mer kreativt og praktisk orientert miljø der datteren lettere fant seg til rette og mestret skolehverdagen. «Det bare virker som det er så mye fleksibilitet der», kommenterte mor når det gjaldt videregående skole. På samme måte kommenterte mor til gutten med Tourettes at

«Ingen av diagnosene har hatt noen store fordeler annet enn at han, når han fikk Tourett og ADHD så kom han inn på tilrettelagt på videregående». Da fikk han plutselig oppgaver som han mestrer. Og jeg må si det sånn at det er pinadø ikke mange mennesker rundt NN som har hatt troa på at det skulle bli noe ut av den gutten, men i dag så er han godkjent maskinkjører.» (Tina).

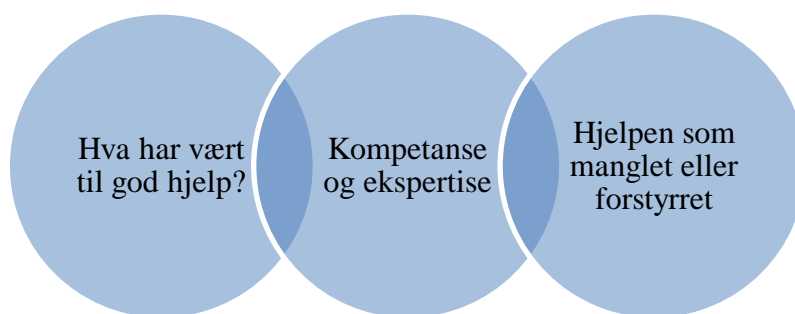
5.3.4 Samlende fortolkning

Sosiale medier har utviklet seg på kort tid og berører de fleste av oss. Informasjonssamfunnet vårt utvikles stadig med uendelig mengder info, opplysninger, fagartikler, blogger, aviser og så videre. Krav og prestasjoner er mange ganger et tema her. Samfunnet vårt blir av flere betegnet som prestasjonssamfunnet. Dette kommer jeg tilbake til i drøftingsdelen av oppgaven.

Forut for intervjuene hadde jeg ikke hatt spesielt fokus på skolen og intervjuguiden min hadde heller ingen spørsmål knyttet til skolen eller skolesystemet. Likevel ble dette et tema i alle intervjuene. Jeg tenker dette handler om at alle barn går på skolen og skolen blir en viktig del av barns- og unges liv og dermed også vesentlig for foreldre.

5.4 Oppdagelse 4: Hjelp og bidrag til forvaltning av diagnoser

I alle intervjuene kom det fram meninger og refleksjoner rundt hva den enkelte opplevde som god hjelp eller mangel på sådan i den situasjonen familien var i. Ikke bare hjelp fra hjelpeapparatet, men også hjelp fra venner og familie ble trukket fram som viktig for en familie der et barn har særlige vansker. Noen uttalelser og betraktninger har jeg valgt å samle under temaet kompetanse og ekspertise. Grafisk framstilt ser underkategoriene slik ut:



5.4.1 Hva har vært til god hjelp?

Tre av informantene framholdt fastlegen som en viktig støttespiller og en person som hadde bidratt til at familien fikk god hjelp.

Alle informantene fortalte om en eller flere viktige lærere som hadde bidratt til at barnet deres hadde det bra. En mor fortalte at lærerne var villig til å strekke seg svært langt for å tilrettelegge et tilbud til datteren deres som strevde med å møte opp på skolen. En informant beskrev møte med sosiallærer på ungdomsskolen som helt avgjørende for at familien fikk hjelp og at sønnen ble utredet. En annen informant beskrev hvor godt det var at læreren på ungdomsskolen forstod problemene familien hadde og mor mente dette kom av at han selv hadde et barn med en diagnose. I tillegg bidro sosiallæreren på skolen veldig bra når jentene trengte hjelp til venninnekonflikter. Både stefar og mor til datteren med ADHD var svært fornøyd med skoletilbudet datteren hadde og med læreren hennes spesielt.

Arne og Amanda forteller om datterens bruk av medisiner knyttet til ADHD diagnosen. Amanda var i utgangspunktet svært i mot medisiner. Hun var redd for at hun ville doper ned barnet sitt og gjøre henne mer tilbøyelig til å utvikle rusmisbruk. Mor fortalte at det var sårt når datteren i starten hadde en opplevelse av at hun skulle ta tabletter fordi de voksne mente at hun ikke skulle være sånn hun egentlig var. Nå har dette snudd til at datteren opplever at tablettene hjelper henne til å være det beste av seg selv og til å få brukt alle evnene sine. Arne fortalte at han har hatt epilepsi hele livet og at ingen reagerer på at han tar medisiner. Det er ingen som tenker at han har vært dopet ned. «Medisin er på en måte bare et verktøy.», sa Arne. I tillegg så har en av venninnene til stedatteren epilepsi og hun har tar også tabletter og har et spesielt uttrykk som Arne og Amanda har innført hjemme.

Og så har hun lært hjemme at man kaller det å få på seg briller, når man får tablett. Og det uttrykket har vi adoptert hjemme, da, så nå kaller vi det å ta en brillings, når hun skal ta en tablett. (Amanda).

Habiliteringssenter med psykolog, urolog og barnelege har gitt svært god hjelp og oppfølging med diagnosen, samtaler og medisiner, fortalte Amanda.

Flere av informantene forteller om venner og familie som har stilt opp for dem. Alle vektla at venner er viktig og at det utgjør en stor forskjell for datteren eller sønnen hvorvidt de har venner de kan stole på og ha kontakt med. Anne sa det sånn: «Hun har hatt en fantastisk bestevenninne. Både foreldrene og denne jenta har vært en fantastisk støtte for oss.» (Anne). For foreldre var også venner viktige støttespillere både ved at de kunne forstå litt av hverdagens vanskeligheter, men også ved å bidra med adspredelse og moro.

Når det gjaldt datteren med anoreksi ble sykehusinnleggelse med tvungen inntak av mat og spising under oppsikt vurdert av mor som helt nødvendig hjelp for datterens liv og helse. Dette opplevdes som en straff for datteren og for å komme ut av fengselet måtte hun begynne å spise.

En av informantene beskrev en arbeidsgiver som viste stor fleksibilitet og gjorde det mulig for henne å jobbe fullt til tross for at hun hadde mange utfordringer med møter og avtaler som gjaldt datteren. Dette var et betydelig bidrag for mor til å opprettholde det vanlige livet i en periode der mye opplevdes vanskelig og utfordrende på hjemmefronten. En annen informant var takknemlig for muligheten av å være sykemeldt i perioder og til å få jobbe redusert fordi dette hjalp henne til å komme gjennom dagene og ukene med mange vanskeligheter. Mannen hennes ønsket ikke å jobbe redusert, men hadde fått mulighet for å bruke hjemmekontor og arbeide på kveldstid hjemmefra som gjorde at han fant gode løsninger på balansen mellom jobb og familieliv.

5.4.2 Kompetanse og ekspertise

Alle informantene snakket om kompetanse eller ekspertise i løpet av intervjuet. Tina var opptatt av at det å få en diagnose ikke nødvendigvis innebar at man fikk tilstrekkelig hjelp. Hun opplevde at skolen manglet kompetanse. «Han har fått diagnose, han har fått hjelpemidler – YES – gutten får hjelp. NÅ. », sa Tina. Og litt senere sa hun

Så han kunne jo ikke ta i bruk den Pc'en for det var jo ingen lærere eller noen rådgivere på skolen som kunne bistå han med å bygge opp programvaren og hjelpe han til å sette i gang med å bruke Pc'en som et redskap. Så det gikk bare to måneder så var den gleden helt kjørt. (Tina).

Tina fortalte også om mannen sin som ikke ville høre på at sønnen hadde noen vanskeligheter før han hørte sosiallæreren på skolen snakke om sønnen «For hu hadde sikkert kompetanse til å si at det var noe, ikke sant?» (Tina). På PPT savnet Tina at de hadde mer kunnskaper om forskjellige vanskeligheter barn kunne ha, slik at sønnen fortene hadde blitt videre henvist og fått en skikkelig utredning og derav diagnose. Hoveddiagnosen sin fikk han først fikk langt ut i ungdomsskolealder.

Anne fortalte med fortvilelse om da datteren utviklet anoreksi og de som foreldre var engstelig og redde. De fikk høre av andre at de nå ville få god hjelp fra BUP. «Nå kommer de til å fortelle dere hvordan du skal informere skolen. Nå kommer de til å hjelpe henne med alt. BUP vet hva som skal gjøres.» (Anne). Foreldrene opplevde det imidlertid ikke slik og Anne snakket flere ganger i intervjuet om at hun har opplevd en «(...) en kamp mot helsevesenet(...)» (Anne) for å få riktig hjelp. «Det er helt tilgivelig at man ikke har kompetanse på alt, men det er ikke tilgivelig at man ikke innrømmer det så man kan bli sendt videre.», sa Anne. Hun beskriver flere ganger i intervjuet at det har vært en kamp mot hjelpeapparatet for at de skal forstå at datteren er alvorlig syk og at ikke bare prat og samtaler kan hjelpe.

Og så når vi kom til – de var jo kjempesøte disse her – hva var det de var for noe? Sosionom, noe familieterapeut og –ja. De tenkte på at de ville bygge— relasjonsbygging var det de drev med. De tok henne med på bowling og klatring og tusenfryd. Men hun fikk jo ikke mat nok så hun holdt på å besvime for hun var så sliten. De hadde ikke peiling på anoreksi. (Anne).

Det verste, sa Anne, var at det så ut til at de fikk hjelp, men egentlig så var det ikke noe hjelp i de tilbudene de fikk. Anne fortalte også at hun hadde nytte av å ha litt erfaring med spiseforstyrrelser selv. «Da kan jeg si til disse ekspertene, og såkalte ekspertene, at jeg vet litt hvordan dette føles, At jeg har vært gjennom litt sjøl.» (Anne).

Arne og Amanda er svært glad for all hjelp de hadde fått fra habiliteringssenteret. «Det var et ekspertpanel som var samla.», sa Amanda. De opplevde at kvalifiserte fagfolk raskt bidro til at datteren fikk hjelp via medisiner, samtaler og medisinsk oppfølging.

Et aspekt som Silje trakk fram i samtalen var at svært hyppige møter med profesjonelle kan bli litt mye for en ungdom. I den forbindelse nevner hun at fokuset ungdommen får på seg selv kan bli veldig stort og at ungdommen blir for opptatt av å analysere seg selv og nærmest lete etter årsaker og problemer. Silje mente at de lot alle uttalelser fra ungdom veie like tungt og ikke tenkte over at ungdom gjerne snakker med litt sterke adjektiver og litt ungdommelig iver. Hun mente at ikke alt ungdom sa skulle tas like alvorlig for da kunne vansker rett og slett skapes i møte med de profesjonelle. «BUP møter jo ungdommer hele tiden, men det virket som de har en litt sånn – det har jeg hørt andre har sagt også – at de har en sånn litt naiv – eh – holdning til ungdom.» (Silje).

5.4.3 Hjelpen som manglet eller forstyrret

I alle intervjuene kom det fram at det var foreldrene som tok kontakt med hjelpeapparatet fordi de mente at datteren eller sønnen deres trengte hjelp. I to av familiene ble det raskt satt i gang utredning og hjelp, mens de to andre familiene måtte vente lenge og beskriver en stor frustrasjon over å se at et av barna strevde skikkelig uten at skolen eller øvrig hjelpeapparat forsto vanskene. Begge mødrene beskriver opplevelsen av å stå veldig alene i denne fasen og føle at de ikke ble lyttet til eller forsøkt forstått.

Tina ønsket sterkt at hun hadde fått avlastning da sønnen var i barneskolealder. Sønnen tok det meste av oppmerksomheten og det var vanskelig å være mamma og pappa for storesøster. Hun uttrykte også at hun så gjerne hadde ønsket at barneskolen gutten gikk på hadde prøvd å forstå at sønnen ikke bare var uoppdragen og vanskelig, men at han hadde utfordringer som gjorde det vanskelig for han med skolefag, sosial kontakt med andre og det å styre impulser og adferd.

Anne mente at datteren burde ha fått hjelp til å bearbeide et traume som lå tilbake i tid og som hun mente hadde sammenheng med utvikling av anoreksi hos datteren.

Amanda var opptatt av at PPT ikke bare skulle gjøre sine observasjoner i klasserommet under strukturerte aktiviteter. I disse situasjonene fungerer elevene ofte annerledes enn i mer frie aktiviteter og friminutt. I tillegg tenkte Arne og Amanda at det å få tilbud om deltagelse på

diverse faglige kurs der en kunne treffe andre foreldre med lignende vansker kunne vært veldig bra.

Tre av informantene fortalte om vanskeligheter knyttet til lærere. Det hadde vært ønskelig at lærerne på barneskolen ikke bagatelliserte sønnens vansker og bare skyldte vanskene på dårlig oppdragelse fra foreldrenes side. En annen formidlet at flere lærere burde oppdaget mobbing og utestenging og dermed skjønt at datteren hadde vansker i venninnemiljøet. Amanda fortalte om hvor lett det var at lærere ble sittende å kategorisere elever på lærerværelse og putte dem i bås knyttet til de flinke, de uoppdragne, de med håpløse foreldre og så videre. Amanda var selv lærer og kjente seg igjen i dette og mente derfor at hun kunne komme med denne kritikken. Hun hadde tenkt mye på at det hadde hjulpet mange elever om lærerne kunne ha unngått så lett å stemple elevene og deres foreldre. Etter selv å ha fått en datter som hadde fått en diagnose så ble hun veldig opptatt av dette.

Silje ønsket seg flere samtaler med foreldre alene uten ungdommen til stede. Både fordi det var krevende for datteren å delta på samtaler svært ofte og fordi at Silje tenkte at voksne noen ganger kan trenge å snakke sammen uten at ungdommen også er til stede. Silje sa at ungdommer enda ikke er voksne og skal få anledning til å være nettopp ungdommer.

Silje hadde også synspunkter på at det rett og slett kunne bli for mye tilbud om hjelp og at fokuset på nettopp problemet ble for stort. På den måten opplevde hun at stadige tilbud om hjelp forstyrret prosessen de var i.

Og når det gjelder familien så har kanskje utfordringen vært at de vil så gjerne hjelpe til. Gi gode råd og, fortelle og snakke med NN og – det har vi vel egentlig vært ganske klare på at det- vi skjønner at de gjerne vil oss vel, men at det kan være krevende for NN. Og så fikk man jo mange råd fra de som vi hadde – eh- som hjelperne våre- BUP og disse fra familieteamet. Så det var noe med hvor mye man kan ta ----- Nei, men jeg skjønner jo også den andre siden. Man vil jo så gjerne bidra, man blir involvert og engasjert. (Silje).

5.4.4 Samlende fortolkning

Noe jeg ble sittende å tenke på etter å ha analysert og kondensert materialet er at alle foreldre har opplevd både å få god hjelp og ikke å få dette. I tillegg var det tydelig, spesielt i to av intervjuene, at foreldrene ikke ønsker å klage på noen og ikke ønsker å kreve for mye av det offentlige. De var tvert i mot opptatt av å fortelle om god hjelp som de var svært takknemlig for å ha fått.

Jeg tror det er lett for de fleste av oss å forstå at det er mange emosjonelle sider ved det å ha et barn med en diagnose. Det vi kanskje ikke tenker like mye på er den mer praktiske siden av dette. Det kan innebære å måtte delta på mange møter, behandlingstimer eller legekonsultasjoner. Dette kan føre til stort jobbfravær. Kanskje trenger foreldre å være mer til stede i hjemmet fordi datteren eller sønnen trenger mer oppfølging med lekser, fritid, måltider, søvn og sosiale aktiviteter enn det som er vanlig for barn eller ungdom på samme alder. På den måten kan det bli vanskelig for foreldre selv å delta på fritidsaktiviteter eller sosiale arrangementer.

Et interessant aspekt som kom fram under det ene intervjuet var at familien noen ganger opplevde for mange tilbud om hjelp. Dette utmerket seg som et tema som jeg overhodet ikke hadde tenkt på forut for intervjuene og er en viktig påminnelse for oss som utdanner oss innenfor et «hjelpesyke».

5.5 Mine valg og min forforståelse knyttet til informantenes stemmer

I framstillingen av informantenes stemmer er det mye som er utelatt. Jeg har valgt å fokusere på noen områder fra transkripsjonene som jeg mener er spesielt relevant for min problemstilling for oppgaven. Mange historier og mye diagnosespesifikk informasjon er ikke vektlagt. En annen person kunne tatt andre valg enn det jeg har gjort. Malterud (2011:87) fremhever at analysen skal vise refleksjoner knyttet til forforståelsens betydning for funn.

Som før nevnt valgte jeg under intervjuene ikke å dele informasjon om egne erfaringer med det å ha opplevd diagnoser i nær familie, men å dele felles opplevelser rundt det å være foreldre generelt. I ett av intervjuene ble teamet baseskoler artikulert. «Baseskole, vet du. Har jo gått mer og mer bort fra det», kommenterte Amanda og jeg husker at jeg sa meg hjertens enig og i samme skund lurte på om jeg nå opptrådte slik en forsker skal. Der traff hun meg midt i forforståelsen min og i noe som har opprørt meg mye, nemlig bruk av baseskoler og basebarnehager. Burde jeg så tydelig ment noe så sterkt under intervjuet? Jeg har grunnet litt på det. Jeg har kommet fram til at det skapte et fellesskap og minsket avstanden mellom henne som informant og meg som forsker. Vi delte en felles opplevelse og opplevde at vi forstod hverandre. Som forsker er dette eksempel på at jeg var medskaper i informantenes fortellinger og ikke framstod som objektiv og distansert. Samtidig var intervjusituasjonene en balansegang der jeg kontinuerlig trengte å observere meg selv for å unngå at min stemme tok for mye plass eller preget valg av tema i for stor grad.

Jeg har reflektert rundt det at temaet skole ble representert i alle intervjuene. Jeg har jobbet i skoleverket i mange år og jeg har derfor en stor forforståelse knyttet til skolesystemet. Kan det være at jeg har etterspurt dette temaet mer enn jeg hadde sett for meg forut for intervjuene. Etter å ha sjekket intervjuene har jeg en klar opplevelse av at temaet skole ble sentralt ikke fordi jeg spurte spesielt om dette, men fordi alle barn og ungdommer går på skolen. Skolehverdagen er en stor del av livet deres og dermed blir dette temaet viktig også for foreldre. Når det gjelder min forforståelse knyttet til skolen så har den blitt utfordret i innsamling av dataene og i analysen av datamaterialet mitt. Det var overraskende for meg at to av barna opplevde et positivt skifte da de begynte på ungdomsskolen. Jeg har nok ofte tenkt at ungdomsskolen er den vanskeligste tida og at her sliter i hvert fall elevene, men for to av familiene jeg snakket med så gjaldt ikke dette.

Jeg har foretatt intervjuer med fire mødre og en stefar. Litt seint ut i prosessen innså jeg at det kanskje hadde vært ønskelig med en bedre fordeling av kjønn blant informantene. Mulig er det min forforståelse som har stått i veien for å se dette som et viktig poeng tidligere i prosessen. Her er et sitat fra pilotintervjuet med min ektemann som belyser noe av dette

Mor har vel alltid hatt et - tettere forhold til han enn hva jeg har hatt som far---- Hun har vært mer, mer nær han på et vis og mer involvert og, mer engasjert i det hele - Og for så vidt også jobbmessig, - eh, mer til stede totalt sett i livet hans, i forhold til at jeg har hatt mer timer borte fra heimen enn det hun har hatt (Vemund).

Jeg opplever imidlertid at jeg i intervjuene brukte en del sirkulære/refleksive spørsmål som medførte at mennenes stemmer høres via mødrene. Likevel tror jeg at jeg kan ha gått glipp av interessante tanker og refleksjoner ved at så få fedre har uttalt seg.

Rekruttering av informanter ble annerledes enn jeg hadde tenkt. Jeg ser at forforståelsen min også har preget meg her. Jeg trodde det ville være vanskelig å skaffe informanter og var opptatt av at hele prosjektet kunne bli veldig forsinket på grunn av at jeg ikke fikk tak i informanter. Da første informant kom på plass via en medstudent og jeg hadde hatt pilotintervjuet med en medstudent kom idèen om å kontakte to familier jeg kjente til og som jeg visste kunne dekke behovet for forskjeller innad i utvalget. Det gjorde at jeg kom raskt i gang med datainnsamlingen og gjorde at jeg fikk god tid til analyse og bearbeiding av dataene i ettertid. Noen vil imidlertid kanskje kritisere mitt valg fordi jeg hadde kjennskap til to av informantene forut for undersøkelsen.

Jeg ble engasjert i historiene foreldre fortalte og jeg fikk mye datamateriale på hvordan barna deres hadde det. Jeg ser i ettertid at jeg kunne ha spisset intervjuene ytterligere for å få enda mer informasjon om hvordan foreldrene opplevde sin situasjon.

I utgangspunktet hadde jeg ikke tenkt spesielt på medisinsk behandling forut for foreldreintervjuene. Jeg har fått utvidet mitt syn på hvordan anoreksi kan ha alvorlige medisinske utfordringer og jeg har fått interessante betraktninger på hvordan medisin kan ses på som et verktøy for at et barn skal få vist de beste sidene av seg selv.

Som leser av oppgaven vil din forforståelse også prege hvordan du opplever denne oppgaven. Det var interessant å få reaksjoner fra en av de som foretok språkvask for meg. Han etterlyste hvilken diagnose den enkelte forelder representerte. Jeg fortalte at jeg bevisst ikke la vekt på dette og at dette var uviktig. Jeg ønsker å rokke ved den tendensen jeg tror vi har til å ville systematisere et datamateriale ut i fra en oversikt over diagnosene og hvem som representere hvilken diagnose.

I neste del av oppgaven ønsker jeg å føre teori og praksis i dialog med hverandre gjennom å drøfte og prøve å se sammenhenger i utvalgte deler av datamaterialet.

6 Drøfting – dialog mellom empiri og teori

I denne delen av oppgaven ønsker jeg å skape en dialog mellom informantenes stemmer, egne erfaringer, teorier og faglige betraktninger. Jeg presenterer ingen nye teorier her, men jeg bringer inn noen tanker og refleksjoner fra personer som jeg mener kan belyse temaer som jeg har funnet viktig å drøfte. Innledningsvis vil jeg henvise til forskningsspørsmålene for oppgaven og undersøke hvorvidt jeg har funnet data som kan belyse disse spørsmålene. Deretter har jeg valgt å konsentrere drøftingen min rundt to spørsmål som jeg har stilt til teksten min:

- Hvordan kan den systemiske stemmen bidra til foreldre som skal forvalte en diagnose hos eget barn?
- Trenger vi diagnoser?

Jeg er ikke på leting etter klare svar, men mer på utkikk etter forståelsesmåter og kanskje nye spørsmål som kan skape undring og utvide våre tanker om temaet «Foreldre, barn og diagnoser».

6.1 Mine forskningsspørsmål

Mine forskningsspørsmål var formulert slik:

- Hva tenker foreldre om diagnoser?
- Hvordan påvirkes foreldre av å ha et barn som har fått en diagnose?
- Hvordan tenker foreldre rundt informasjon om barnets diagnose til personer utenfor familien?
- Hva opplever foreldre at hjelpeapparatet kan bidra med til familier som har en diagnose i nær familie?
- Hva finnes av felles opplevelser blant foreldre på tvers av ulike diagnoser hos barna?

Jeg opplever å ha fått rike betraktninger på alle forskningsspørsmålene. Informantene kom med mange tanker knyttet til diagnoser generelt og til den diagnosen de kjente til spesielt. Oppdagelsen «Krevende foreldreskap og utvidet syn på livet» gir mange eksempler og synspunkter på hvordan foreldre påvirkes av å ha et barn med en diagnose. Hvilken informasjon som skulle gis, og til hvem, om barnets diagnoser hadde informantene også mange tanker rundt. Hjelpeapparatet ble omtalt i alle intervjuene og mange bidrag til hva som kunne bidra til foreldre ble snakket fram. Gjennom analyse av intervjuene kom det fram

mange felles temaer blant foreldrene. Videre vil betraktninger knyttet til disse forskningsspørsmålene integreres i de ulike kapitlene som følger og ikke bli drøftet ytterligere hver for seg.

6.2 Hvordan kan den systemiske stemmen bidra til foreldres forvaltning av diagnoser?

Jeg opplever at det systemiske paradigmet med sine sirkulære beskrivelser kan bidra til nyanser, refleksjoner, forståelsesmåter og dialoger rundt det å ha fått en diagnose i motsetning til det å være en diagnose. Jeg vil vise eksempler fra datamaterialet mitt der jeg tolker at det systemiske perspektivet allerede gjør seg gjeldende og knytte dette til teoretiske perspektiver. I tillegg vil jeg drøfte andre måter jeg tenker den systemiske stemmen kan bidra.

6.2.1 Kontekst og konstruksjoner

I teorikapittelet skrev jeg om Bateson sin forståelse av kontekst som en subjektiv opplevelse av virkeligheten og om hvordan vi har ulike kart og terreng å forholde oss til i livet (Ølgaard 2012). Jeg fant flere eksempler i datamaterialet på at dette systemiske perspektivet gjorde seg gjeldende. Flere av foreldrene beskrev søskenroller med utgangspunkt i at søsken har ulike kontekster og ulike roller å fylle og dermed prøvde foreldre å tilpasse krav, forventninger, støtte og oppmerksomhet i passe, men ulik mengde, for barna i familien.

Sundet (2016:56) skrev nylig en artikkel der han hevder at manglende samarbeid mellom foreldre og hjelpeapparatet kan ha rot i at «foreldre bebreides for problemet». Dette samsvarer med det den ene informanten i undersøkelsen min opplevde i samarbeidet med skole og PPT. Hun fortalte imidlertid også om en barnevernsarbeider som hadde sett at familien hadde en krevende situasjon med å ivareta en god oppdragelse av sønnen. De opplevde at barnevernsarbeideren forstod at sønnen hadde spesielle behov og at ikke alt som handlet om sønnens væremåte hadde rot i dårlig oppdragelse. Dette mener jeg også handler om kontekst og konstruksjoner. Fra et systemisk perspektiv kan det kanskje være lett å tenke at her står barnevernsarbeideren for egenskapsforklaringer knyttet til barnet på en måte som systemisk teori ikke bifaller. Men samtidig vil et ensidig fokus på dårlig oppdragelse kunne bunne i konstruksjoner om dårlige foreldre som hverken ville komme foreldre eller sønnen til gode. I denne sammenhengen innebar det systemiske kanskje å utvide konstruksjonen om dårlige foreldre og se familien situasjon i en kontekst der nettopp relasjonen mellom

familiemedlemmene ble fokus og ikke et enten eller perspektiv på hvem som var skyld i problemene. Dette passer godt med Hertz (2015) sitt syn på at det er en gjensidighet i forhold mellom det psykologiske, det sosiale og det biologiske.

En mor fortalte hvordan hun og far, i samtaler med familieteamet, lot datteren få litt større spillerom enn det de ellers pleide å gi. Dette begrunnet hun med at ungdommen opplevde disse møtene krevende og foreldre vurderte ungdommens oppførsel til å være preget av den spesielle situasjonen og ikke ut i fra egenskaper i ungdommen selv.

Det kom innspill på at observasjoner og kartlegging ble gjort i sammenhenger der eleven ikke opplevde vanskeligheter, mens foreldre hadde ønsket at observasjonen ble gjort i en annen sammenheng. Her kan vi se eksempler på hvordan sammenheng og sirkularitet som Bateson refereres på (Ølgaard 2012) spiller inn for eleven. I strukturerte situasjoner opplevde barnet stor mestring, mens i situasjoner av mer fri karakter fikk hun vansker med samspillet med medelever. Ved å lytte til foreldre og andre som kjenner barnet før observasjoner og kartlegginger gjøres vil man kunne redusere faren for et ensidig syn på hvordan eleven fungerer og dermed legge opp til å bli kjent med eleven på ulike arenaer i livet.

6.2.2 Diskurser

I møte med enkeltindivider kan vi høre om, få fornemmelsen av og kanskje danne oss hypoteser om diskurser som råder i den enkeltes liv. Som omtalt tidligere i oppgaven kan diskurser inneha makt til å påvirke valg enkeltmennesker tar (Fugelli m.fl. 2013) og Haaland (2013) etterlyste det systemiske fagfeltet for å redusere de svært utbredte egenskapsforklaringene som preger det medisinske fagfeltet. Her er noen av de diskursene jeg fikk fornemmelser av i samtalene med foreldre.

I samtalen med Amanda og Arne kom det fram flere betraktninger om hvordan diskurser knyttet til ADHD diagnosen styrte og satte rammer for hvordan de forvaltet diagnosen og de vanskene datteren viste. De fortalte om sin personlige prosess knyttet til hvilke tanker de selv hadde om ADHD og hvordan de ble utfordret. Jeg tror ikke de er alene om å forbinde ADHD med en gutt med høyt aktivitetsnivå, lite empati, manglende impuls kontroll og en som lett kommer opp i konflikter. Dette kan vel sies å være prototypen på ADHD og et godt eksempel på en diagnostisk diskurs som er svært framtrædende i samfunnet.

I samtalen med Tina ble ADHD snakket fram slik noen ungdomsgrupper knyttet mening til ADHD. Sønnen fant seg godt til rette i en diskurs som vektla at diagnosen er skyld i problemene han opplevde og at diagnosen medførte at de med ADHD var energiske og litt sprø. Når det gjaldt sønnens diagnose, Tourettes syndrom, framholdt mor at folk flest sine tanker om denne diagnosen i seg selv var så stigmatiserende at sønnen unngikk å forholde seg til denne diagnosen. Jeg ser dette som et eksempel på hvordan en diskurs, i dette tilfellet om Tourettes, var med på å styre og sette rammer for hvordan en gutt selv ønsket å forholde seg til en diagnose.

Som beskrevet i teorikapittelet så finnes det prototyper på de enkelte diagnosene og ikke alle passer inn i bildet av denne prototypen (Martinsen og Tetzchner 2012). Dette kan kanskje føre til en dobbel opplevelse av å stå utenfor, fordi man ikke helt passer inn i flokken som ikke har en diagnose og så passer man heller ikke helt inn i den flokken som har en diagnose. Man hører ikke helt hjemme noe sted. På et vis kan det oppleves positivt og være lettere rammet enn det prototypen på diagnosen tilsier, samtidig kan man oppleve at fordi man ikke er så hardt rammet så ser det ut til at alt er enkelt og greit, men det er det jo heller ikke. Stefar og mor til datteren med ADHD fortalte om dette perspektivet. De nevnte også et eksempel på hvordan habiliteringstjenesten hadde bidratt ved å foreslå å kalle datterens vansker for konsentrasjonsproblemer i stedet for ADHD for nettopp å unngå det og ikke passe til prototypen av ADHD.

Jeg fikk utfordret mine egne tanker om diagnosen anoreksi i samtale med Anne. Anne kommuniserte tydelig at hun anså anoreksi for å være en sykdom og hun vektla medisinsk oppfølging og medisinsk ekspertise som særdeles viktig for en familie der et av medlemmene hadde fått diagnosen anoreksi. Jeg har i ettertid blitt langt mer opptatt av det medisinske aspektet knyttet til anoreksi og viktigheten av å ivareta også en medisinsk oppfølging av barn og ungdommer som viser vansker knyttet til matinntak og kroppsoppfatning. Jeg opplevde at Anne mente at mange representanter fra hjelpeapparatet har for ensidige og enkle diskurser knyttet til hva anoreksi handler om og hvordan barn og unge med anoreksi kan hjelpes.

Det systemiske perspektivet åpner opp for dialoger rundt ulike diskurser og hvordan diskurser påvirker våre valg, våre handlinger og vårt språk (Øfsti 2010). Ved å være bevisst hvordan vi selv tenker og snakker om diagnoser og lytte til andres opplevelser av diagnoser kan vi

sammen utforske de uante mulighetene som Søren Hertz beskriver og som ble omtalt i teorikapittelet tidligere i oppgaven (Hertz 2011). På den måten kan kanskje våre egne subjektive oppfattelser utvides, ulike diskurser språksettes og foreldre få nyttige samtaler som bidrar til deres forvaltning av diagnoser.

Gisle Roksund (2013) kaller samfunnet vårt i dag for «perfeksjonssamfunnet» Han poengterer at samfunnet på mange arenaer har så store forventninger og innspill til hvordan man skal leve for å være sunn, sprek, blid og flink at vi til slutt blir utslitt. Høsten 2015 og våren 2016 var det utallige leserinnlegg, avisartikler og oppslag på sosiale medier der mange gikk til angrep på målstyringen i skolen og den store mengden elevvurderinger lærere skal foreta. (Ertesvåg 2015, Tallaksen 2016; Ubøe 2015). Per Fugelli har vært aktiv i media siste tida og blant annet berørt temaet krav og prestasjoner med ønske om at vi roer ned og slapper litt mer av (Gaarder og Kumano-Ensby 2015). På TV ble det våren 2016 sendt en serie med unge mennesker som kaltes «Sykt perfekt». Her fortalte unge mennesker om livene sine og hvordan de strevde med å leve opp til krav og forventninger både hos seg selv og i samfunnet rundt dem (TV2: premiere 13. januar 2016).

Samlet sett ser jeg på dette som diskurser om perfeksjon. Øfsti (2010) snakker om tiden vi lever i nå som individets tidsalder. Hver enkelt av oss må på en måte finne ut av hvilke diskurser vi vil la oss styre av og hvordan vi vil leve. Ved hjelp av den systemiske stemmen kan vi kanskje snakke frem det alminnelige, det ufullstendige, det uferdige og det menneskelige? Dette kan bidra på mange måter og også til foreldre i forvaltning av diagnoser.

6.2.3 Familiekultur og narrativer

Familien kan ses på som en organisasjon der medlemmer deltar. Schein sin definisjon av kultur (Bolman og Deal 2007:273), som jeg skrev om i teorikapittelet, innebærer at familier tar noen valg knyttet til hvordan medlemmene forholder seg til omgivelsene. I tillegg samspiller de innad med hverandre og etablerer mønstre for sosial kontakt og meningsskaping. Dette kan være bevisste, eller mer ubevisste valg. Familieterapi og systemisk tenkning innebærer at familier, og ikke bare enkeltindivider er av interesse (Hårtveit og Jensen 2004).

Gjennom analysen av materialet framkom det mange eksempler på at en families kultur blir påvirket av et barn som har fått en diagnose. I denne undersøkelsen har foreldrenes perspektiv vært i sentrum. Foreldrene viste mange eksempler på hvordan de påvirker og påvirkes av

familiens situasjon når det gjaldt utfordringer både på det følelsesmessige og praktiske planet og de fortalte om gleder og verdier som trådte tydeligere fram gjennom det å ha fått et barn som strever. I tillegg fortalte de om hvordan de tilpasset seg til omgivelsene med tanke på hvilken type informasjon og i hvilket omfang informasjon ble gitt til slekt, venner, skole og nærmiljø. Det systemiske perspektivet der hele familien i samspill med sine omgivelser kan favnes er et godt utgangspunkt for å bidra til foreldres forvaltning av diagnoser.

I teorikapittelet skrev jeg om mennesker og fortellinger. I boka «Samtale, sprog og terapi» sier Anderson (2003:132) at fokus på narrativer handler om hvordan vi møter mennesker og om å prøve å se mangfoldet av historier mennesker kan fortelle om sine liv. Hvordan kan vi forholde oss slik at foreldre med barn som har diagnoser får vist mange ulike historier om seg selv og sitt liv? Dette vil være ulikt ut i fra hvilke foreldre vi møter. Kanskje trenger noen å få fortelle om alle utfordringene de opplever i hverdagen, andre trenger kanskje å fortelle om alle mestringsstrategiene de har funnet ut av, andre igjen trenger kanskje å snakke om en diagnose som ellers ikke snakkes så mye om og atter andre kan trenge å gi oppmerksomhet til nettopp noe annet enn diagnosen som barnet representerer. Mangfoldet er stort og innfallsvinklene kan være mange.

Dette mener jeg er svært viktig å minne oss selv om. Mennesker vi møter tror jeg vil ha svært ulike tanker, følelser og behov for samtaler der nettopp diagnosen og det den representerer er tema. Dialogen, lydhørheten for den enkelte og respekt overfor slik hver og en velger å leve med sin diagnose i nær familie må være det grunnleggende. Ikke alle mennesker er opptatt av sosialkonstruksjonisme, diagnoser som konstruksjoner og refleksjoner knyttet til kunnskap, identitet og narrativer. Vi skal ikke tre vårt systemiske paradigme ned over hodene på noen, men i dialog og samarbeid komme med alternativer, undringer, ulike måter å snakke om diagnoser på i passe tempo og mengde og dermed kanskje bidra til «en forskjell som gjør en forskjell» (Jensen og Ulleberg 2011:97) for foreldre som har et barn som blant annet har en diagnose.

En informant nevnte opplevelsen av å få for mange henvendelser og velmenende spørsmål om hvordan de hadde det. Dette kan tolkes i sammenheng med narrativer. Kanskje hadde familien nettopp behov for å få vist andre sider ved sin livsverden enn det problemene til datteren representerte. Mor uttrykte også at datteren hennes fikk et svært stort fokus på seg gjennom samtaler og oppmerksomhet fra hjelpeapparatet. En av sidene ved dette kunne være at selve møtene ble vanskelig å forholde seg til fordi hele situasjonen opplevdes spesiell og kunstig.

En annen side var knyttet til at et stort fokus på vanskeligheter kunne generere problemer. På et vis kan vi kanskje si at datterens selvopplevelse ble preget av å lete etter feil og mangler snarere enn å ta i bruk ressurser og muligheter. På det viset opplevde foreldre at hjelpeapparatet til en viss grad forsterket problemfokuset hos datteren.

6.2.4 Kompetanse og ekspertise brukt systemisk

Informanten Amanda, som selv er lærer, påpekte hvordan hun opplevde at lærere ofte kategoriserte elever etter egenskapsforklaringer og/eller dårlig oppdragelse. Håvard Tjora (2016) etterlyser lærerutdanningens kompetanse når det gjelder læreres relasjoner til elevene til forskjell for fagspesifikk kunnskap. Selv har jeg mange års erfaring fra skoleverket. Mitt inntrykk er at skolen med sitt fokus på fag, kunnskap og kunnskapsmål styres i stor grad av tanker fra det mekanistiske paradigmet vedrørende sannhet, objektivitet og vitenskapelighet. Jeg tror den systemiske stemmen trengs i langt større grad i skoleverkets personal- og klasserom. Med Bateson (Ølgaard 2012) kan vi si at relasjoner og kommunikasjon er det mest grunnleggende i menneskelig samvær og den systemiske stemmen kan bidra med fokuset på dette til et skoleverk som har vokst fram i et mekanistisk paradigme der sannhet og kunnskap har stått sterkt. Denne oppgaven er for liten til å si noe generelt om skolesystemet i Norge, men ut i fra informantenes stemmer i denne oppgaven er det fristende å komme med et ønske til vår framtidige grunnskole om at den kan framstå mer fleksibel og tilpasningsdyktig, på samme måte som videregående skole, slik at elevene og deres familier lettere kan trives, mestre og utvikle seg i takt med sine evner og forutsetninger i større grad enn slik det kan virke som det er i dag.

Helsesøster, som ble trukket fram av den ene informanten, er også en profesjon innenfor den medisinske diskursen. Gjennom informantens historie opplevde jeg at helsesøster framstod som en ekspert som kom med sine ekspertuttalelser og klare råd uten å være i dialog med foreldrene og den enkelte familien hun tok kontakt med. Hun kjente lite til familien og basert seg på kun på en vekturve før familien ble kontaktet. I informantens beskrivelse framstod hun som distansert og bedrevitende overfor den familien hun ringte opp. Dette ser jeg som eksempel på det jeg skrev om i det mekanistiske paradigmet der komplekse forhold reduseres til enkeltdeler som ses på isolert. For meg faller det naturlig å stille spørsmålet: Ville helsesøsters kontakt med foreldre foregått på en annen måte dersom hun hadde hatt en større sirkulær forståelse av virkeligheten?

Jeg mener også at det kom fram gjennom foreldreintervjuene at fagfolk som vi tenker hører til den medisinske diskursen viser at de kan handle og snakke også ut i fra systemisk tankegods. Et eksempel kan være habiliteringstjenesten som foreslo konsentrasjonsvansker som en god beskrivelse til forskjell for ADHD – diagnosen.

Et annet eksempel viser hvordan kunnskap innenfor det medisinske området kan benyttes på en systemisk måte. Mor og stefar til datteren med ADHD omtalte medikamentell behandling som et verktøy og kalte det å ta medisiner for å ta på seg briller. Det er en spennende sammenblanding av paradigmer når medisinsk behandling, som må sies å tilhøre det mekanistiske paradigmet, settes i sammenheng med begrepet briller som vi gjerne forbinder med det systemiske paradigmet. I det systemiske paradigmet er briller brukt for å symbolisere at vi ser verden forskjellig ut i fra de brillene vi har på (Bjartveit og Kjærstad 2004; Jensen og Ulleberg 2011). Medisinen medførte at barnet det gjaldt fikk mulighet til å bruke et annet sett briller enn de brillene hun vanligvis brukte.

6.2.5 Samlende kommentar til drøftingsspørsmålet

Samlet sett vil jeg si at det finnes mange måter den systemiske stemmen kan bidra til foreldres forvaltning av diagnoser. Fokus på kontekster, konstruksjoner, diskurser, familiekulturer, narrativer og kompetanse brukt systemisk har vært drøftet i denne fremstillingen. Men trenger vi i det hele tatt diagnoser? Dette drøftes i neste kapittel.

6.3 Trenger vi diagnoser?

Foreldre fortalte om ulikt fokus på selve diagnosen. Jeg undrer meg på om dette har sammenheng med at diagnosene er ulike og at utfordringene dermed blir svært forskjellige. Det var flere av foreldrene som knyttet diagnoser til det medisinske området og som opplevde at de som foreldre var avhengig av at barnet deres fikk en diagnose. En mor og stefar fortalte om medisiner og hvordan det hjalp datteren til å være mer seg selv. Dette kan knyttes til den medisinske diskursen som råder innenfor diagnoseverdenen. Fastlegen tilhører en profesjon innfor den medisinske diskursen og var en viktig støttespiller for flere familier.

De to foreldrene som hadde størst fokus på diagnosen var de foreldrene jeg opplevde hadde møtt mest motstand i hjelpeapparatet, de hadde ventet lengst på hjelp og de fortalte at mye av den hjelpen de fikk var til lite nytte. De andre foreldrene som var mindre opptatt av selve

diagnosen uttrykte i større grad tilfredshet og takknemlighet mot et hjelpeapparat som hadde bidratt med mye og de hadde raskt fått hjelp fra flere hold når problemene tårnet seg opp. Kan det være slik at diagnosen blir et nødvendig pressmiddel som trengs både for at ekspertise og kompetanse skal hentes inn og for at foreldre skal få den hjelpen de behøver? Kan det være sånn at de ulike diagnosene som har vært representert i denne undersøkelsen har ulikt behov for ekspertkompetanse og spesialisert kunnskap? En mor etterlyste kompetanse på ungdommer, deres språk og væremåter. To av informantene etterlyste kompetanse og ekspertise i forhold til å forstå hvilke vansker barnet deres hadde og hvilke diagnoser vanskene representerte. En mor kommenterte at ikke bare prat og samtaler kunne hjelpe og dette samsvarer med noe Sundet (2016:57) nylig presenterte: «Vi må ikke bare prate, vi må gjøre noe også.» Som systemisk tenkende kan det kanskje oppleves motsetningsfullt å søke til ekspertise og kompetanse i møte med menneskers liv og hverdag. Vi er opptatt av at de vi møter ikke skal oppleve oss som eksperter som besitter sannheten. Samtidig har alle foreldrene i denne undersøkelsen etterlyst kompetanse innenfor ulike områder. Jeg ser det som viktig at det ikke er ekspertise og kompetanse i seg selv vi reserverer oss mot. I stedet kan vi heller rette vårt fokus mot selv å lære og å samarbeide med andre som har kunnskaper vi trenger. Sammen kan vi lære, forstå og forvalte kompetanse og ekspertise slik at det kan bli et gode for foreldre.

Amanda og Arne uttrykte takknemlighet og glede over all den hjelpen de hadde fått av medisinsk personell med kompetanse og ekspertkunnskaper knyttet til deres barn. Dette kan knyttes mot det mekanistiske paradigmet sitt fokus på ekspertise, diagnostisk kunnskap og tildeling av diagnoser som jeg beskrev i teorikapittelet (Fugelli m. fl 2003, Hovmand 2006, Jensen og Ulleberg 2011).

Kan foreldrenes forhold til diagnoser også tenkes å ha sammenheng med hvordan foreldre tenker at problemer oppstår eller hva de opplever som best hjelp. Vil det finnes likhetstrekk mellom foreldres hovedvekt på enten en mekanistisk eller en systemisk tilnærming til livet og slik de oppfatter diagnoser? Dette har jeg ikke data som kan fortelle noe om, men uansett så vil vi kunne møte foreldre som tenker svært ulikt og opplever diagnoser veldig forskjellig. Jeg fikk utfordret mine egne tanker rundt diagnoser ved å gjøre denne foreldreundersøkelsen og møte unike historier knyttet til barn, foreldre og forvaltning av diagnoser. Jeg mener vi trenger et reflektert forhold til hva vi selv tenker om diagnoser og forvaltningen av disse.

Informant Amanda påpekte et dilemma. Hun var glad for at datterens diagnose ikke var stigmatiserende for henne og at skolen ivaretok dette godt. Samtidig var hun engstelig for at nettopp dette kunne medføre at lærerne glemte å gi henne medisinene hun faktisk trengte for å kunne fungere best mulig. En mor uttalte seg i Dagbladet 6. februar om det hun kaller normalitetsbegrepet og om vår trang til å ville inkludere alle slik at ingen havner utenfor. På den måten opplevde hun at sønnens spesielle vansker stod i fare for å bli tildekket og ikke tatt hensyn til. Hun hevdet at det vi trenger å gjøre noe med er oppfatningen om at det er stigmatiserende å måtte be om hjelp og å ha spesielle behov. «Det er etter min mening ikke diagnosen som er stigmatiserende, det er hvilke holdninger vi har til barn som er annerledes». (Mor NN 2016). Jeg synes dette er interessante betraktninger som er verdt å merke seg og tenke gjennom. Jeg mener at diagnoser og holdninger er konstruksjoner. Samtidig mener jeg at vi kan bli for opptatt av alt er konstruksjoner som kan endres, tilpasses og forvaltes slik at ingenting trenger å framstå som mer normalt enn noe annet.

Dette bringer meg tilbake til mitt epistemologiske utgangspunkt der sosialkonstruksjonismen i sin ytterste konsekvens kan bli for relativistisk (Schibbye 2012). Jeg må innrømme at jeg noen ganger har blitt provosert av ordelag som «alt er konstruksjoner og konstruksjoner kan løses opp ved at vi snakker om dem og lager nye konstruksjoner». Men er mennesker bare konstruksjoner? Jeg opplever at min sønn kom til verden med andre briller på enn den typen de fleste av oss benytter oss av. Han var mer annerledes enn den variasjonsbredden jeg opplever blant «vanlige barn». Heldigvis ble dette oppdaget tidlig og vi fikk anledning til å utforske hans briller og han fikk mange anledninger til å prøve våre. Dette har medført at vi nå ofte kan bruke de samme brillene og avstanden mellom han og oss er blitt mindre. I dag ville nok ikke vår sønn kvalifisert for en diagnose. Likevel har han hatt og har utfordringer som oppleves som noe annerledes enn det folk flest opplever. Johnsen, Sundet og Torsteinsson (2000) gjengir Daniel Stern sitt syn på hvordan selvet utvikles og hevder at dikotomiseringen av selvet forstått enten som indre kjerne eller som relativistisk kan forlates. De henviser til den reduksjonistiske arven fra Descartes og sosialkonstruksjonismens ytterpunkt som behandler alt som relativt. Jeg støtter meg til dette synet og tenker at Stern og Schibbye sin innfallsvinkel til menneskets utvikling og tilblivelse som innebærer et både - og syn i større grad enn et enten - eller syn er fruktbart når vi møter foreldre, barn og diagnoser.

Tidlig i analysen ble jeg opptatt av at semantisk tekstkondensering minnet veldig om diagnostisering av usynlige diagnoser uten entydige medisinske kriterier. Der er

utgangspunktet at mange kjennetegn slås sammen i en symptomkategori som får et diagnosenavn. Diagnosen skal kunne favne mange medlemmer, men ikke nødvendigvis passe til alle på alle måter. Personer plasseres så i en slik diagnostisk gruppe. På samme måte som en diagnostisering står i fare for å bli generell, med stor avstand til den enkelte person diagnosen omhandler kan min analyse bli fjern fra den enkelte informant og deres opplevelser. Spennet mellom avstand og nærhet gjør seg raskt gjeldende. Likevel forsøker vi. Enkeltkunnskaper, enkelterfaringer og det unike menneskets liv kan ses i sammenhenger med andre menneskers liv og væren. Praksis og teori kan virke sammen. Som nevnt før trenger vi teorier (Schibbye 2012), men vi trenger å vite at dette er kunnskap på et annet nivå enn den praksisnære opplevelsen. Vi trenger forskning. Vi trenger metanivået. Kanskje kan vi ikke klare oss uten diagnoser heller?

7 Svakheter med oppgaven og implikasjoner for videre forskning

Makt som begrep er tatt med i oppgaven, men temaet er ikke utførlig behandlet. Noen vil kanskje hevde at dette burde vært gjort grundigere og fokusert mer. Dette kunne vært et spennende tema å forske videre på. Medisinering er først nevnt i forbindelse med informantenes stemmer og ikke berørt som tema i teoridelen av oppgaven. Jeg kjenner til at det er pågående debatter om dette temaet både i forskningsmiljøer og blant fagfolk og foreldre, men jeg har valgt å la denne debatten holdes utenfor denne oppgaven.

Jeg fulgte ikke min opprinnelige plan for å innhente informanter. Kanskje vil noen være uenig i valget mitt med å ha to helt ukjente informanter og to informanter jeg kjent noe fra før.

Jeg har også reflekter rundt om mine informanter opplever at jeg i for liten grad har vektlagt det utfordrende, det vanskelige, det som kjennes for tungt, tøft og ensomt. Jeg har, i eget liv og i denne oppgaven, vært opptatt av ikke å presentere elendighetsbeskrivelser av hvordan det er å leve som en familie der et barn har en diagnose. Denne forforståelsen kan ha medført at noen opplever at jeg i for stor grad vektlegger mulighetene og de positive sidene ved en mange ganger utfordrende hverdag.

Når det gjelder videre forskning ser jeg det som svært interessant å kunne foreta et større forskningsprosjekt der alle familiens stemmer kunne snakkes frem sammen og hver for seg og deretter se på likheter og forskjeller innad i materialet. Et annet område er skoleverket og lærere. Et tema for videre forskning kunne kanskje være å undersøke hva som bidrar til at nettopp noen lærere utgjør en forskjellen i positiv forstand for et barn eller for foreldre.

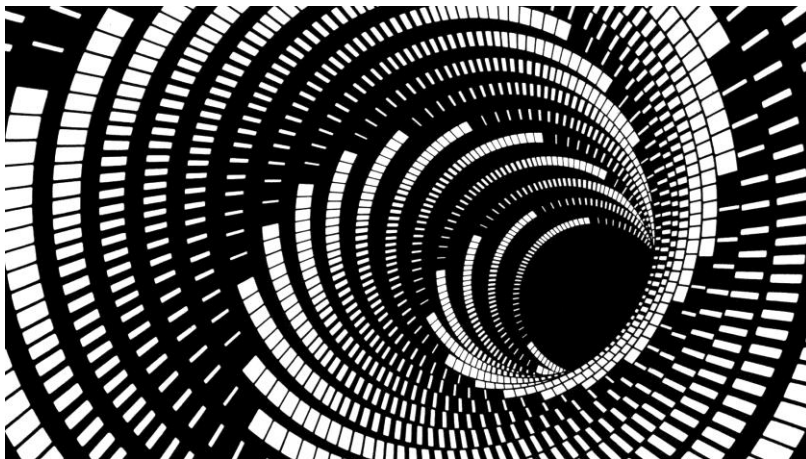
8 En økologisk avrunding

For meg har utdanningen som familierapeut gitt meg et faglig språk for mye av de undringer og valg som jeg før hadde et mer uartikulert forhold til, men som jeg som mor likevel i stor grad forholdt meg til i praksis. Etter møtet med det systemiske paradigmet i familierapiutdanningen opplever jeg å ha funnet en faglig plattform det kjennes godt å stå på. Denne plattformen er blitt til ved en kombinasjon av tankegods og strømninger fra det mekanistiske og det systemiske paradigmet.

De to årene med masterarbeid har hatt parallelle prosesser. Ved siden av selve masterprosjektet, som nå finnes her i skriftlig form, har vår familie fått mulighet for personlig vekst og utvikling der flere temaer knyttet til våre valg med hensyn til forvaltning av en diagnose har blitt snakket frem. Det har vært utfordrende, lærerikt og stimulerende. «...ingen slipper unna at vi alltid er avhengig av andre for å oppnå våre individuelle endringer.» (Sundet 2016:59). Jeg er glad for de mulighetene til utvikling og læring både som fagperson og privatperson samarbeidet om denne oppgaven har gitt meg.

Ut i fra drøftingen jeg har foretatt mener jeg å kunne si at det systemiske paradigmet oppleves som hensiktsmessig i forvaltning av diagnoser. Jeg opplever at sirkulære beskrivelser kan utvide vår måte å tenke om og snakke om fenomenet diagnoser på og at dette kan hjelpe oss som fagpersoner til å lytte mer åpent til foreldre som opplever å ha en diagnose i nær familie. Det blir imidlertid viktig ikke å se bort fra at det også innenfor det systemiske paradigmet er rammer og tolkninger som setter begrensninger for hvor bredt og langt vi ser. En fallgrube, mener jeg kan være, at vi avviser diagnoser og blir for opptatt av at det ikke er viktig å være opptatt av diagnoser. Det er ikke sikkert at de foreldre vi møter på vår vei tenker dette, eller at det i det hele tatt er hensiktsmessig at de tenker det. En mekanistisk tilnærming som gir oss kunnskaper om diagnoser kan gi oss muligheter for å kunne utvide vår egen systemiske tilnærming ved nettopp å hjelpe oss til å forstå hvordan andre tenker, hvordan deres kart ser ut og hvordan de forholder seg til verden. Begrepet «kart» oppfatter jeg ganske statisk og endimensjonalt. Som mennesker konstruerer vi hele tiden; vi er i bevegelse, vi føler, mener, sanser og finner mening. På et vis sammenligner jeg dette med kontinuerlig å skape filmsnutter som passer til det terrenget vi mener å oppfatte. Jeg tenker meg terrenget som manuskripter vi kan handle og forstå ut i fra og finner det hensiktsmessig å bruke begrepsparet manus og film.

Jeg tenker at vi trenger å lytte til den enkelte og familiene og søke etter deres utgangspunkt, forståelser, ønsker og behov og sammen skape våre måter å samtale om diagnoser på. Ved å være åpen for flere syn, retninger, utgangspunkt og faggrupper mener jeg at vi best mulig kan ivareta et bredest mulig perspektiv for familier som har opplevd å få en diagnose. Da kan vi også i størst mulig grad bidra sammen med foreldre i undring og søken etter hvordan akkurat den familien ønsker å forvalte diagnosen de har fått. Perspektiver kan utfylle hverandre og virke sammen. Bateson var opptatt av å se ulike fag og teorier i sammenheng og på den måten skape et mer overordnet perspektiv som omhandlet alt levende liv. Han var opptatt av relasjoner, kommunikasjon og sammenheng. Han utviklet det som kalles en mentaløkologi som han betegnet «the science of mind and order» (Ølgaard 2012:16-24). En økologisk tilnærming når det gjelder diagnoser kan kanskje være å se paradigmene og ulike fagfelt i sammenheng og som gjensidig avhengig og i relasjon til hverandre. Paradigmeskifter er ikke en lineær bevegelse der det ene avløser det andre. Kanskje kan vi heller tenke på paradigmene som spiraler i sammenheng, under utvikling og i relasjon til hverandre.



Litteraturliste

- Aadland, E (2014). Forord til den norske utgaven. I: Lock, A. og Strong, T. (2014). *Sosial konstruksjonisme. Teorier og tradisjoner*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS
- Anderson, H. (2003). *Samtale, språk og terapi*. 1. utg. København: Hans Reitzels forlag.
- Bjartveit, S. og Kjærstad, T. (1996). *Kaos og kosmos*. Otta: Kolle forlag.
- Bolman, L. G. og Deal, T. E. (2007). *Nytt perspektiv på organisasjon og ledelse*. 3.utg. Gyldendal Akademisk.
- Brinkmann, S. (2015). *Det diagnostiserte livet*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad og Bjørke AS
- Comte, A. (2010 [1838]). *Cours de philosophie positive 3/6*. Paris. Project Gutenberg. Hentet 3. Mars 2015 fra: <http://www.gutenberg.org/ebooks/31883#download>
- Descartès, R (2008 [1641]). *Meditations on First Philosophy*. Oversatt av Moriarty, M 2008. Oxford University Press.
- Dommerud, T (2015, 20. mai). Fuggeli om ny kreftbehandling. *Aftenposten*. Hentet 4. januar 2016 fra: <http://www.aftenposten.no/nyheter/iriks/Fugelli-om-ny-kreftbehandling---Jeg-far-nesten-tarer-i-oynene-8035813.html>
- Engelsrud, G. og Heggen, K. (2007). *Humanistisk sykdomslære* Oslo: Universitetsforlaget
- Ertesvåg, F (2015, 09. nov.) Oslo-skoler detaljstyres med 273 mål. *VG*. Hentet 4. januar 2016 fra: <http://www.vg.no/nyheter/innenriks/skole-og-utdanning/oslo-skoler-detaljstyres-med-273-maal/a/23556082/>
- Folkehelseinstituttet (2009). *Livet med schizofreni*. Hentet 14. november 2015 fra: <http://www.fhi.no/dokumenter/52fdb0a1b6.pdf>.
- Fugelli, P., Stang, G. og Wilmar, B. (2003). «*Makt og medisin*». Rapportserien, nr 57. Makt- og demokratiutredningen 1998-2003. Oslo: Akademika AS
- Gaarder, M. og Kumano-Ensby, A. L. (2015, 9. des.). Gi litt mer faen. Intervju med Per Fugelli. *NRK Dokumentar*. Hentet 4. januar 2016 fra: http://www.nrk.no/dokumentar/per-fugelli-til-generasjon-prestasjon_-_gi-litt-mer-faen-1.12695805
- Gravningen, F. (2015,11. okt.). Når ble det lov å mistro dem med diagnoser? *Aftenposten*. Hentet 13. okt. 2015 fra: <http://www.aftenposten.no/meninger/debatt/Nar-ble-det-lov-a-mistro-dem-med-diagnoser--Hild-Froya-Gravningen-8197558.html>
- Haaland, K. (2013). Hva skjer med familiepsykologien? *Tidsskrift for Norsk psykologforening*, Vol 50 (6): 620 - 621. Hentet 14. mars 2015 fra: http://www.psykologtidsskriftet.no/index.php?seks_id=325512&a=5

- Haavik, J. (2012). Hva er en diagnose? *INNSIKT* 17. årgang (3). Hentet 16. mars 2015 fra: <http://www.innsikt.org/index.asp?id=33484>
- Hertz, S. (2011). *Barne- og ungdomspsykiatri. Nye perspektiver og uante muligheter*. 1. utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Hertz, S. (2015). There is a crack in everything, that`s how the light gets in. I: Brinkmann, S. (2015). *Det diagnostiserte livet*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad og Bjørke AS
- Hofgaard, T. L. (2015, 20. okt.). Det trange diagnosespråket. *Dagens medisin*. Blogg. Hentet 1. nov. fra: <http://www.dagensmedisin.no/blogger/tor-levin-hofgaard/2015/10/20/det-trange-diagnosespraket/>
- Hovmand, I. (2006) Diagnose og fortælling. *Fokus på familien* 34 (2): 122-139
- Hårtveit, H. og Jensen, P. (2004) *Familien – pluss èn*. 2. utg. Oslo: Universitetsforlaget
- Jansen, A. (2013). *Narrative kraftfelt*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Jensen, P. og Ulleberg, I. (2011). *Mellom ordene. Kommunikasjon i profesjonell praksis*. 1. utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Jensen, P. (2009). *Ansikt til ansikt*. 2. utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Johnsen, A, og Torsteinsson, V.W. (2012). Oslo: *Lærebok i familieterapi*. Universitetsforlaget.
- Johnsen, A, Sundet, R og Torsteinsson, V.W. (2000). *Samspill og selvopplevelse*. Universitetsforlaget
- Kahneman, D. (2012). *Tenke fort og langsomt*. Norsk utg. Oversatt av Lilleskjæret, E. og Nyquist G. Oslo: Pax forlag.
- Kvale, S. og Brinkmann, S. (2012). *Det kvalitative forskningsintervju*. 2.utg Oslo: Gyldendal Akademisk
- Kuhn, Thomas (1962). *Vitenskapelig revolusjoners struktur*. Norsk versjon. Oversatt av Berg, T. og Holm-Hansen, L. (1996) Oslo: Spartacus Forlag
- Lock, A. og Strong, T. (2014). *Sosial konstruksjonisme. Teorier og tradisjoner*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS
- Malterud, K. (2013). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning*. 3.utg. Oslo: Universitetsforlaget
- Madsen, O, J. (2013). Mens vi venter på DSM-V. *Tidsskrift for norsk psykologforening*. Vol 50 (1):42-43. Hentet 28. september 2015 fra: http://psykologtidsskriftet.no/index.php?seks_id=284046&a=4
- Martinsen, H. og Tetzchne, S. (2007). *Perspektiver på språk, kognisjon, sosial kompetanse og tilpasning*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag

Mor til et barn med ADHD (2016, 5. feb.). ADHD og det (u)normale. *Dagbladet*. Hentet 6. feb. 2016 fra:

<http://www.dagbladet.no/2016/02/06/kultur/debatt/meninger/kronikk/adhd/43037012/>

Olsvold, A. (2012) *Når «ADHD» kommer inn døren. En psykososial undersøkelse av barns, mødres og fedres forståelse og opplevelse av ADHD-diagnose og -medisinering. Scientific abstract*. UiO. Det samfunnsvitenskapelige fakultet: Psykologisk institutt. Hentet 14. mars 2015 på to nettadresser:

http://www.sv.uio.no/psi/forskning/aktuelt/arrangementer/disputaser/2012/olsvold_aina/viten.html

http://www.sv.uio.no/psi/forskning/aktuelt/arrangementer/disputaser/2012/olsvold_aina.html

Ore, Ø. og Tranøy K, E. (2015). *Renè Descartes*. Hentet 8.mars 2016:

https://snl.no/Ren%C3%A9_Descartes

Ringstad, Kari Buskenes (2011). *Når barns annerledeshet tolkes i en diagnoseverden*. Oslo: Diakonhjemmet høgskole. (Masteroppgave i familierapi og systemisk praksis). Hentet 28. september 2015:

<https://brage.bibsys.no/xmlui/bitstream/handle/11250/98270/Masteroppgave%20MGFAM-C-FA3%20v%C3%A5r%202011%20Kari%20Buskenes%20Ringstad.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Roksund, G. (2013, 20. des.). Perfeksjonssamfunnet. *Dagbladet*. Hentet 30. mars 2016:

<http://www.dagbladet.no/2013/12/20/kultur/kronikk/debatt/meninger/debattinnlegg/30952602/>

Roksund, G. (2015, 6. okt.). Sorg blir depresjon. Maur i rompa blir ADHD. Sjenanse blir sosial angst. Moderne psykiatri er i krise. *Aftenposten*. Hentet 13. okt. 2015 fra:

<http://www.aftenposten.no/meninger/kronikker/Sorg-bli-depresjon-Maur-i-rompa-bli-ADHD-Sjenanse-bli-sosial-angst-Moderne-psykiatri-er-i-krise--Gisle-Roksund-8191776.html>

Schei, E. (2003). Makt i lege-pasientforholdet. I: Fugelli, P., Stang, G. og Wilmar, B. (2003). *«Makt og medisin»*. Rapportserien, nr 57. Makt- og demokratiutredningen 1998-2003. Oslo: Akademika AS

Schibbye, A-L. L. (2012). *Relasjoner. Et dialektisk perspektiv på eksistensiell og psykodynamisk psykoterapi*. 2. utg. Oslo: Universitetsforlaget.

Sjaastad, Ø. (2002). Francis Bacon. I: Eriksen, T, B. (red.). *Vestens store tenkere*. De norske bokklubbene A/S

Stigen, A (2002). Rene descartes. I: Eriksen, T, B. (red.). *Vestens store tenkere*. De norske bokklubbene A/S

Sundet, R (2015). Kunnskap i evidensens tid. *Fokus på familien*, 43 (1): 6 - 23.

Sundet, R (2016). Forskning på en lokal praksis i psykisk helsevern for barn og unge. *Fokus på familien*, 44 (1): 45-64.

Sveen, K (1997). *Den kultiverte lidelse*. Oslo. Forlaget oktober a.s.

Svenaesus, F. (2013). *Homo pathologicus*. Högersten. TankeKraft forlag.

Sykt perfekt (2016. 13.jan.) TV 2 (Premiere: Tv-program)

Synonymordboka 2015. Hentet 26. mars 2015 fra:

<http://www.synonymordboka.no/no/?q=forvalte>

Tallaksen, S (2016, 19. feb.). Målkalas i Oslo-skolen. *Klassekampen*. Hentet 30. mars 2016 fra:

<http://www.klassekampen.no/article/20160219/ARTICLE/160219961>

Thagaard, T (2013). «*Systematikk og innlevelse*». Bergen. Fagbokforlaget.

Tjora, H. (2016, 2. apr.). Dette skulle jeg gjerne kunnet mer om i jobben som lærer.

Dagbladet magasinet. Hentet 2. april 2016 fra:

<http://www.dagbladet.no/2016/04/02/magasinet/pluss/tjora/foreldreskolen/oppdragelse/43708421/>

Tjønneland, E. (2012). *Auguste Comte*. Hentet 8.mars 2016: https://snl.no/Auguste_Comte

Ubøe, J (2015, 24. nov.). Målstyring er gått ut på dato, og det finnes bedre alternativer.

Aftenposten. Hentet 4. januar 2016: http://www.aftenposten.no/meninger/Malstyring-er-gatt-ut-pa-dato_-og-det-finnes-bedre-alternativer--Jan-Uboe-8255679.html

Vogt, H. (2012, 9. okt.). *Diagnose: sjekklistemonomani*. Blogg. Hentet 4. januar 2016:

<http://henrikvogt.com/2012/10/09/diagnose-sjekklistemonomani/>

Øfsti, A.K.S. (2008). *Some call it love: exploring Norwegian systemic couple therapists' discourses of love, intimacy and sexuality*. London: University of East London.

Øfsti, A, K, S. (2010). *Parterapi. Kjærlighet, intimitet og samliv i en brytningstid*. Oslo: Universitetsforlaget AS.

Ølgaard, B. (2012). *Kommunikation og økomentale systemer - en introduksjon til Gregory Batesons forfatterskab*. 3.rev.utg. København: Akademisk forlag

Nettadresser til bilder brukt i oppgaven:

Bildet på første side: Hentet 19. Mai 2016 fra:

https://www.google.no/search?q=samarbeid&biw=1366&bih=667&source=lnms&tbm=isch&sa=X&ved=0ahUKEwi9kay-6-vMAhVDESwKHdTACqUQ_AUIBigB#imgrc=axqRRLOpXU8cOM%3A

Bildet 1 side 48: Hentet 19. Mai 2016 fra:

https://www.google.no/search?q=ADHD&biw=1366&bih=667&source=lnms&tbm=isch&sa=X&ved=0ahUKEwj4o5GB7OvMAhWCECwKHdyuAWsQ_AUIBigB#tbm=isch&q=attention+deficit+hyperactiv+disorder&imgrc=EPSSh2EXwrrwg2M%3A

Bildet 2 side 48: Hentet 19. Mai 2016 fra:

https://www.google.no/search?q=ADHD&biw=1366&bih=667&source=lnms&tbm=isch&sa=X&ved=0ahUKEwj4o5GB7OvMAhWCECwKHdyuAWsQ_AUIBigB#tbm=isch&q=diagnose+som+stempel&imgrc=tSqfNCq9R0JG4M%3A

Bildet side 51: Hentet 19. Mai 2016 fra:

https://www.google.no/search?q=facebook+oppdatering&biw=1366&bih=667&source=lnms&tbm=isch&sa=X&sqi=2&ved=0ahUKEwjQ4KT67evMAhWEAJJoKHSuCC4wQ_AUIBygC#tbm=isch&q=status:+nyter+morgen+med+verdens+nydeligste&imgrc=ERhx31bitGyDSM%3A

Bildet side 52: Hentet 19. Mai 2016 fra:

https://www.google.no/search?q=facebook+oppdatering&biw=1366&bih=667&source=lnms&tbm=isch&sa=X&sqi=2&ved=0ahUKEwjQ4KT67evMAhWEAJJoKHSuCC4wQ_AUIBygC#tbm=isch&q=humor+skole&imgrc=9crwoEoUk5Xd6M%3A

Bildet side 74: Hentet 19. Mai 2016 fra:

https://www.google.no/search?q=spiral&biw=1366&bih=667&source=lnms&tbm=isch&sa#imgrc=F2WA2WCKiXR_QM%3A

Vedlegg 1: Informasjonsskriv

Forespørsel om intervju i forbindelse med masteroppgaven: «Merkelapper og foreldreskap».

Forespørselen gjelder å delta i et intervju med meg på 1 – 1 ½ time. Intervjuet kan avholdes der du ønsker, for eksempel hjemme hos deg, på din arbeidsplass, eller lignende.

Navnet mitt er Bente Lerø Kongsnes. Jeg er 47 år, utdannet vernepleier og spesialpedagog og jeg har arbeidet i skoleverket i mange år. Jeg tar nå en mastergrad i familierapi og systemisk praksis ved Diakonhjemmets Høyskole i Oslo. I den forbindelse skal jeg skrive en masteroppgave som skal ferdigstilles innen mai 2016. Underveis i prosjektet vil jeg få veiledning av Høyskolelektor Siv Merete Myra.

Jeg er opptatt av dine opplevelser, tanker og refleksjoner om diagnoser generelt og om ditt barns diagnose spesielt. Jeg er også opptatt av om du som forelder opplever å ha hatt behov for eller har fått noe hjelp fra noen i alle de spørsmålene og undringene man kan sitte med etter å ha fått en diagnose i nær familie. Dette er tema for min masteroppgave.

Intervjuet vil bære preg av en samtale med åpne spørsmål der du kan utdype dine opplevelser og erfaringer. Under intervjuet vil jeg benytte notater og lydopptak. Alt som blir sagt under intervjuet betraktes som konfidensielt og du vil holdes fullstendig anonym. Jeg kommer selv til å foreta transkripsjonen (overføre det muntlige fra intervjuet til skriftlig tekst). Veileder vil ved behov få innsyn i transkripsjonene. Deler av intervjuene og funn jeg gjør, vil bli brukt og presentert i masteroppgaven. Informantenes navn vil bli anonymisert. Notater og lydbåndopptak fra intervjuet, samt transkripsjonene, blir slettet umiddelbart etter at oppgaven er godkjent. Dersom du som informant ønsker å lese den ferdigstilte oppgaven kan du gi beskjed om dette på intervjuet, så kan jeg sende en kopi av oppgaven til deg.

Deltakerne må avgi skriftlig informert samtykke. Deltakelsen i undersøkelsen er helt frivillig. Du kan på et hvilket som helst tidspunkt under undersøkelsen trekke deg uten noen begrunnelse for dette.

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

Med vennlig hilsen Bente Lerø Kongsnes.

Mail: bente.kongsnes@gmail.com

Tlf.: 47 27 18 37

Vedlegg 2: Samtykkeerklæring

SAMTYKKEERKLÆRING

Jeg (navn) _____ har lest informasjonsskrivet om undersøkelsen «Merkelapper og foreldreskap?».

Jeg samtykker med min underskrift i å delta i undersøkelsen og at intervjuet jeg deltar i kan brukes slik det fremkommer av informasjonsskrivet.

Jeg kan trekke meg fra deltakelse når jeg måtte ønske, uten begrunnelse, og uten at dette får konsekvenser juridisk eller på annen måte.

Sted, dato: Sign:

Sted, dato: Sign:

Student, Bente Lerø Kongsens

Sted, dato: Sign:

Vedlegg 3: Intervjuguide

Intervjuguide

Intervjuet vil være lagt opp til en dialog der temaene og spørsmålene nedenfor vil gi retning og innhold, men de vil ikke brukes som en oppskrift for samtalen.

Takk:

Takke for at informanten vil stille opp til intervju. Takk for at dette bidrar til jeg får økt forståelse for hvordan det oppleves for foreldre og skulle forholde seg til og forvalte en diagnose hos barnet sitt og for at jeg får økt kjennskap til hvilken hjelp foreldre opplever å ha fått fra hjelpeapparatet, når det gjelder det å skulle forvalte diagnosen de har blitt tildelt. Avklare min rolle som forsker i intervjusituasjonen.

Diagnoser generelt:

1. Har du noen tanker om diagnoser generelt og hva formålet med diagnoser er?
2. Tenker du at diagnoser generelt har noen fordeler og noen ulemper?
3. Har du erfaringer fra diagnoser forut for at barnet ditt fikk tildelt en diagnose?

Informantens situasjon spesielt:

1. Finne litt av informantens kontekst: Konkrete spørsmål rundt familiemedlemmer, hvor familien bor, barnets alder, diagnose, når diagnosen ble tildelt, hvem som var til stede da diagnosen var tildelt osv.
2. Kan du fortelle om hvilke opplevelser og eller følelser husker du best fra den tida da sønnen/datteren din fikk diagnosen sin? Kom gjerne med konkrete eksempler.
3. Kan du fortelle litt om tanker du har gjort deg rundt det om, og eventuelt når, barnet ditt skulle få informasjon om egen diagnose? Har du eller andre informert barnet ditt om at det har fått en diagnose?
4. Hva tror dutenker om diagnosen sin?
5. Hva betyr det for deg som forelder og skulle forholde deg til og forvalte en diagnose hos barnet ditt?
6. Hvilke forskjeller i livet tror du det hadde vært, dersom datteren din/sønnen din ikke hadde blitt utredet og fått en diagnose?

7. Hva tror du tenker om dette? (barnet, mannen, kona osv.....)

Spørsmål knyttet til omgivelsene:

1. Kan du fortelle om første gang du snakket med noen utenom familien eller hjelpeapparatet om at barnet ditt hadde fått en diagnose?
2. Hva tenker du at andre tenker om den diagnosen barnet ditt har? Kan du nevne noen eksempler knyttet til dette?
3. Hvordan har du tenkt når det gjelder informasjon til andre om den diagnosen barnet ditt har?

Spørsmål knyttet til hjelpeapparatet:

1. Kan du si litt om hvilke forventninger du hadde til hjelpeapparatet etter at du hadde fått tildelt diagnosen til..... ?
2. Opplever du å ha fått hjelp fra hjelpeapparatet i de spørsmålene du har og har hatt knyttet til det å ha en diagnose i nær familie?
3. Kan du fortelle om noen eksempler på hva som har vært til god hjelp og hvem som har bidratt med dette?
4. Har du konkrete eksempler på hjelp du skulle ønsket å ha mottatt, men som du ikke har fått?

Avslutning:

1. Hva tenker du er årsaken til at du valgte å si ja til å delta i undersøkelsen?
2. Er det noe du som informanten skulle ønske jeg hadde spurt om, og som du gjerne vil fortelle om?
3. Ønsker du/dere en kopi av hele masteroppgaven når den er ferdigstilt og godkjent?

Vedlegg 4: Godkjenning av prosjektet

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



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

Siv Merete Myra
Institutt for sosialt arbeid og familierapi Diakonhjemmet Høgskole AS
Postboks 184 Vinderen
0319 OSLO

Vår dato: 16.06.2015

Vår ref: 43658 / 3 / LT

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 04.06.2015. Meldingen gjelder prosjektet:

43658	<i>A være en diagnose?</i>
<i>Behandlingsansvarlig</i>	<i>Diakonhjemmet Høgskole AS, ved institusjonens øverste leder</i>
<i>Daglig ansvarlig</i>	<i>Siv Merete Myra</i>
<i>Student</i>	<i>Bente Lerø Kongsnes</i>

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

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

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

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

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 01.06.2016, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Katrine Utaaker Segadal

Lis Tenold

Kontaktperson: Lis Tenold tlf: 55 58 33 77

Vedlegg: Prosjektvurdering

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

Avdelingskontorer / District Offices

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

Vedlegg 5: Eksempel på transkripsjon

Intervju med informant nr 2

Dato: 6.oktober 2015

Informant: A2

Den som intervjuer: B

Familie til A2: Ektemann= E, Sønn = D, Datter = F, svigerdatter =G

NB! Litt dårlig tid i dette intervjuet fordi informanten hadde en annen avtale på et gitt tidspunkt.

B: Da er det sånn at eg har laget en intervjuguide. Det er utgangspunktet. Og da er det sånn at man begynner liksom sånn ... eller jeg har i hvert fall valgt det sånn – å begynne litt sånn ute på en måte, litt generelt, diagnoser i litt mer generell forstand før vi går litt mer inn til din situasjon spesielt.

A2:Mhmmh

B: og hvis det er noe du føler liksom at - nei, dette var et rart spørsmål eller dette vil jeg ikke svare på. Da er jo - dette er jo helt opp til deg.

A2:Mhmmh

B: hvordan du vil gjøre det.

A2: det er helt greit at jeg spør hva du mener?

B: Ja, ja. Hva som helst. Du kan si hva helst og spørre om hva som helst og – ikke noen andre rammer enn at vi snakker med hverandre egentlig.

A2: Mhmmh

B: Så det som jeg da lurer på, det er jo litt sånn om. Nå kjenner jo jeg til at du jobber med barn med diagnoser. Det kjenner jo jeg til fra før av. Men samtidig så er det sånn at mange av oss har noen tanker om det med diagnose, sånn generelt

A2:Mhmmh

B: Har du det? Eller har du tenkt på det?

A2: - jeg tenker jo litt sånn. En diagnose behøver ikke nødvendigvis å bare være en diagnose.

B: Nei

A2: Fordi at en diagnose bærer så mye med seg. Og det er så mange grader av den diagnosen.

B:Mhmmh

A2: Så selv om man får en diagnose så er det ikke dermed sagt at det er bare å gjøre sånn og sånn og sånn og så får barnet eller eleven hjelp

B: Nei

A2: For sånn vet jeg at det ikke er!!!

B: Nettopp!

A2: Ja

B: Her har du erfaring rett og slett?

A2:Ja, det har jeg

B: Det var ikke sånn det fungerte?

A2: Sånn fungerte det ikke.

B: Nei

A2: eh, men hvis jeg skal få si noe personlig

B: ja

A2:Rundt det – så har jo da vår sønn slitt veldig mye helt fra – eh- ja det viste seg ganske tydelig når han begynte på skolen. Da kravene kom. Kravsituasjoner som å sitte rolig og – eh – ja, lese, skrive, diverse, diverse

B:Mhmmh

A2: eh- og – da begynte liksom problemene å dukke opp. Og jeg fikk stadig vekk tilbakemeldinger om at det skjedde episoder, og det skjedde episoder osv, osv og jeg tenkte at, ja de tingene som de fortalte på skolen – hadde skjedd – og hvordan han på en måte, etter hvert som årene gikk – eh- endra språkbruken osv, osv på skolen, da

B: ja

A2: da – så begynte jeg å tenke at den gutten må jo ha en diagnose.

B: Akkurat

A2: det må jo være noe – med han

B: Mhmh

A2: fordi at jeg kjenner jo ikke han sånn. Han er jo en helt annen hjemme og det pleier jo barn å være.

B: jo, jo

A2: Men, jeg tenker i kravsituasjoner så—det er jo da du gjerne, at det skjer noe inni kroppen din.

B: Så for deg så var det sånn at det var du som, eller opplevde at det var du som tenkte på dette med diagnose først i forhold til skole eller hjelpeapparat, eller andre instanser, da?

A2: Ja, fordi at jeg prøvde jo å få hjelp på skolen. Hvor jo de sier at han er jo ikke ekstrem nok. Men jeg fikk jo telefoner stadig vekk hjem om at han var i situasjoner, eller at det hadde skjedd noe på skolen som gjorde at de ville ta tak i det.

B: Mhmh

A2: I dette her, men så ble det ikke tatt tak i – annet enn der på skolen. Det skjedde ikke noe mer, og jeg spurte jo blant annet i 2. klasse om de kunne være så snill å henvise han videre sånn at han kunne få en utredning. Og det var jo da jeg fikk beskjed av rektor at det ikke var noe vits i for han er ikke ekstrem nok.

B: ok

A2: Ja

B: Ja

A2: og allerede der begynte de store problemene med at han på en måte fikk jo problemer med å forholde seg til lærerne, han fikk problemer med å forholde seg sosialt til elevene i klassen. Det dukka opp en del ting da som gjorde skolesituasjonen hans litt vanskelig. Og det var fordi at når han tråkka innenfor dørterskelen så visste han at dette her handla om kravsituasjoner.

B: Og dette var på barneskolen?

A2: Dette var på barneskolen. Det begynte i 2. klasse

B: Det begynte i andre klasse, ja, hm

A2: Dette her, ja, og så fikk jeg beskjed om at de kunne ikke hjelpe meg og så gikk det jo – det gikk enda noen år før jeg var bevisst på eller ble bevisst på at jeg kunne som mor -

B:Ja

A2: henvise sjøl!

B: akkurat

A2: eh – og det var jo nå fordi jeg hadde snakka med noen på arbeidsplassen som da sier at, ja, men det kan jo du ordne sjøl. Hvis skolen ikke hjelper deg, så står du fritt til å henvise sjøl, eller å søke inn sjøl. Og så gjorde jeg jo det.

B: og da søkte du til PPT, eller?

A2: da søkte jeg til først til PPT.

B:Mhmh

A2: Og da når jeg først søker til PPT, så kommer skolen på banen, når jeg melder fra at jeg har søkt, så begynner de å fylle ut skjemaene og vil henvise til PPT.