

**Besteforeldres erfaringer
i familier med funksjonshemmede barn**

Mia Rafstedt
Diakonhjemmets høgskole

Masteroppgave
Master i familierterapi og systemisk praksis
Veileder: Hans Christian Michaelsen

Antall ord: 27155

Dato 28.5.2015

Summary

Background and purpose:

Having a child with a disability affects all the members of the family. Although research exists on how parents and siblings experience this, there is no Norwegian research that addresses the perspective of the grandparents. This thesis aims to enlighten the situation of the grandparents, and to enhance our knowledge of their experiences of having a grandchild with a disability.

Research question:

How do grandparents experience having a grandchild with a disability? The emphasis will be placed on grandparents' experiences in relation to: emotional reactions, effects on the relationships with family and friends, resilience – grandparents' ability to cope with the situation, being a witness, and grandparents' thoughts on the meaning of life.

Method:

This thesis is based on a qualitative research design, where five grandparents have been interviewed. The empiricism is analysed through Interpretative Phenomenological Analysis (IPA).

Findings:

Grandparents, like parents and siblings, are affected by the birth of a child with a disability into the family. Emotions are experienced as more intense, and the relationships within the family grow closer as a result of the particular situation of the adult child and grandchild. The life cycle of the grandparents is affected due to the extra responsibility to assist with the grandchild to a larger extent than they would have if the child did not have a disability. Vacation, living conditions, spare time, friends and pension plans can also be affected.

Contributing to the lives of the child and grandchild is considered valuable to the grandparents, and gives them a strong sense of meaning in their lives.

Key words: grandparents, children with disabilities, families with disabled children

Sammendrag

Bakgrunn og hensikt:

Å få et barn med funksjonshemming påvirker hele familien. Forskning finnes på hvordan foreldre og søsken opplever det, men det finnes ikke norsk forskning på besteforeldreperspektivet. Denne oppgaven har til hensikt å løfte frem besteforeldrenes erfaringer og øke kunnskapen om deres opplevelse av familiesituasjonen.

Problemstilling:

Hvordan opplever besteforeldre det å få et barnebarn med nedsatt funksjonsevne? Fokus på besteforeldrenes erfaringer i forhold til: følelsesmessige reaksjoner, påvirkning på relasjoner til familie og venner, resiliens - besteforeldrenes evne til å stå i situasjonen, å være et vitne og besteforeldrenes tanker om verdier og livsmening.

Metode:

Forskningsdesignen er lagt opp som en kvalitativ undersøkelse med intervjuer av fem besteforeldre. Empirien er analysert med Interpretative Phenomenological Analysis (IPA).

Funn:

Besteforeldre blir, akkurat som foreldre og søsken påvirket av at det blir født et barnebarn med funksjonsnedsettelse i familien. Følelser, i forbindelse med både det voksne barnet og barnebarnets spesielle situasjon, oppleves som ekstra sterke. Relasjonene i familien blir nærmere på grunn av det funksjonshemmede barnebarnet. Besteforeldrenes livssyklus blir påvirket ved at de bidrar med omsorgsoppgaver over lengre tid enn de ville gjort med funksjonsfriske barnebarn. Ferie, boforhold, fritid, venner og pensjonsplaner kan også bli påvirket.

Å få bidra for barn og barnebarn er svært verdifullt og gir en livsmening for besteforeldrene.

Nøkkelord: besteforeldre, barn med funksjonsnedsettelse, familier med funksjonshemmede barn

Forord

Jeg visste ikke helt hva jeg bega meg ut på da jeg for fire år siden søkte på master i familierapi og systemisk praksis. Denne tiden har vært litt slik som besteforeldrene i min undersøkelse beskriver det – en følelsesmessig berg- og dalbane.

Reisen har tidvis vært ensom, og jeg hadde ikke klart det uten støtte fra mange hold. Jeg er utrolig heldig som har familie, venner, kolleger, lærere og studenter fra Diakonhjemmet som har vært med meg på turen.

Mitt masterstudie har vært mulig takket være ledelsen på seksjon barne- og ungdomshabiliteringen Sykehuset Østfold. Stort takk til tidligere leder Magnar Mathisen som initierte det, og til etterfølgende ledere Polly Robertson og Marion Tillman som har lagt til rette så at jeg har kunnet kombinere jobb og studier.

Kjære kolleger, tusen takk for at dere på ulike vis har støttet meg. Ingen nevnt og ingen glemt. Gleder meg til å være tilbake hos dere med hele meg.

Jeg er veldig takknemlig for å ha hatt Hans Christian Michaelsen som veileder. Din kunnskap og ditt interesse for familier med funksjonshemmede barn har gjort veiledningstimene spennende. Du har vært engasjert, utfordret meg og heiet på. Tusen takk!

Cille, venn og studiekamerat, tusen takk for mange timer med kloke tanker og lange skogsturer.

Teksten i oppgaven hadde ikke vært slik den er uten deres skarpe blikk og, mye korrekturlesing. Tusen takk til My, Tone og Hans Christian

Takk til dere fem besteforeldre som stilte opp og fortalte deres historie. Dere er fantastiske. Hvis jeg en gang får privilegiet å bli besteforelder, vil jeg bli som dere.

Min familie, mine 3M. My og Max, min kjærighet til dere gjorde meg nysgjerrig på relasjonen mellom besteforeldrene og deres voksne barn. Dere er fantastiske! Dere har støttet meg på alle måte og hatt tro på att denne oppgaven skal bli ferdig. Magnus - ingen kunne vært så stolt som du.

Fredrikstad 28.05.15

Mia Rafstedt

Innholdsfortegnelse

SUMMARY	2
SAMMENDRAG	3
FORORD	4
INNHALDSFORTEGNELSE	5
1 INNLEDNING	7
1.1 BAKGRUNN FOR VALG AV TEMA.....	8
1.2 PRESENTASJON AV PROBLEMSTILLING.....	9
1.3 BEGREPSAVKLARINGER.....	10
1.3.1 Funksjonsnedsettelse.....	10
1.3.2 Habilitering	11
1.3.3 Familier med barn med nedsatt funksjonsevne.....	13
1.3.4 Besteforeldre.....	14
1.3.5 Bruk av begrep for anonymisering	15
1.4 AVGRENSNING AV OPPGAVEN	15
1.5 RELEVANS OG BETYDNING I FAGFELTET.....	16
1.6 OPPBYGGING AV OPPGAVEN	17
2 TEORETISKE REFERANSER	18
2.1 SOSIALKONSTRUKSJONISME – EN FILOSOFISK POSISJON.....	18
2.2 FAMILIELIVSSYKLUSTEORI FLC	20
2.3 STRUKTURELL FAMILIETERAPI.....	24
2.4 RESILIENS	26
2.5 MITT EGET FAGPERSPEKTIV.....	28
3 METODE	29
3.1 DET EMPIRISKE GRUNNLAGET - VITENSKAPSTEORETISK STÅSTED	29
3.1.1 Hermeneutikk.....	29
3.1.2 Fenomenologi	30
3.2 KVALITATIV FORSKNINGSMETODE	30
3.3 UTVALG OG REKRUTTERING.....	31
3.3.1 Utvalg.....	32
3.3.2 Rekruttering.....	33
3.4 UTFORMING AV INTERVJUGUIDE	34
3.5 GJENNOMFØRING AV INTERVJUENE	36
3.6 TRANSKRIBERING	37
3.7 VALIDITET OG RELIABILITET	38
3.7.1 Validitet.....	38
3.7.2 Reliabilitet.....	39
3.8 ANALYSEMETODE.....	39
3.9 Å ARBEIDE MED EGEN FORFORSTÅELSE.....	42
3.10 ETISKE HENSYN	42
4 PRESENTASJON AV FUNN OG ANALYSE AV EMPIRI	44
4.1 HVILKE REAKSJONER HAR BESTEFØRELDRENE OPPLEVD I FORBINDELSE MED AT BARNEBARNET HAR EN FUNKSJONSNEDETTTELSE?	45
4.1.1 Reaksjoner da de fikk vite at barnebarnet hadde en funksjonsnedsettelse.....	46
4.1.2 Hvilke ord bruker besteforeldrene for å beskrive følelsene i denne situasjonen?.....	47
4.1.3 Besteforeldrenes tanker om "En følelsesmessig reise".....	49
4.2 HVORDAN HAR BARNEBARNETS FUNKSJONSNEDETTTELSE PÅVIRKET RELASJONEN I FAMILIEN?	51
4.2.1 Relasjon til det voksne barnet	52
4.2.2 Relasjon til venner	55

4.2.3 Relasjon til partner	57
4.2.4 Kommunikasjonen i familien	58
4.3 RESILIENS - HVA ER DET SOM GJØR AT BESTEFORELDRENE OPPLEVER AT DE KLARER Å STÅ I SITUASJONEN?	61
4.3.1. Følelse av tilhørighet.....	61
4.3.2 Erfaring av egen kompetanse.....	63
4.4 Å VÆRE ET VITNE.....	65
4.4.1 Å være et vitne.....	67
4.4.2 Å være dobbelt vitne.....	69
4.4.3 Endring av vitneposisjon. Fra maktesløshet til håp.....	70
4.5 BESTEFORELDRENES TANKER OM VERDIER OG LIVSMENING	71
4.5.1 Påvirkning på egne verdier	71
4.5.2 Tanker om livsmening	72
5 AVSLUTNING	74
5.2 IMPLIKASJONER FOR PRAKSIS	76
5.3 IMPLIKASJONER FOR VIDERE FORSKNING.....	77
<i>Coda</i>	78
LITTERATURLISTE	79
VEDLEGG 1.	87
VEDLEGG 2.	89
VEDLEGG 3.	91
VEDLEGG 4.	92
VEDLEGG 5.	94

1 Innledning

*Barns kjærlighet til sine foreldre
er den sterkeste, den mest kompromissløse
kjærligheten på jorden
Men den er kortvarig,
Og den dør langsomt ut,
etter hvert som barna vokser til
Ja, ja, ja, ja ... den gjør bare det, den dør ..*

*Men foreldrenes kjærlighet er
en kjærlighet som aldri slukner ut,
den bare vokser og vokser,
selv når foreldrene dør,
fortsetter den å brenne,
inne i barna,
En lav umerkelig flamme som aldri slukner*

*Og selv når barna dør,
fortsetter den å spre seg
gjennom nye slekter
som en sol som brer seg ut til de ytterste stjerner.*

Stein Mehren (1935-)

Å få være med på at ens barn blir foreldre er en av de store hendelsene i livet. Slekten går videre, og det heter at barnebarn er livets dessert. Når det viser seg at barnebarnet, som blir født inn i familien har en funksjonsnedsettelse, vil oppgaven bli annerledes. Kartet må skrives om for foreldre, søsken, men også for besteforeldrene. Mange besteforeldre i Norge i dag er delaktige i sine barnebarns hverdag. For familier med barn med funksjonsnedsettelse kan de være en uvurderlig støtte. Likevel er disse besteforeldrene på mange måter en usynlig gruppe. Det finnes lite kunnskap om hvordan de opplever sin situasjon. Det finnes få tiltak i det offentlige hjelpeapparatet for dem. I litteratur og forskning på familier med barn med funksjonsnedsettelse ser man på barnet, foreldrene og søsknene, men besteforeldrene er stort sett glemt. Denne oppgaven vil belyse besteforeldrenes perspektiv i familier med barn med funksjonsnedsettelse.

I det første kapitlet vil jeg utdype bakgrunn for valg av tema, oppgavens problemstilling og dens relevans for fagfeltet. Videre vil jeg utdype begreper som gir et bakgrunnsteppe for lesingen av oppgaven. Begrepene er funksjonsnedsettelse, habilitering, familier med barn med funksjonsnedsettelse og besteforeldre i Norge i dag. I siste del av kapitlet redegjør jeg for avgrensninger av temaet og presenterer oppbyggingen av oppgaven.

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Temaet for oppgaven, ”Hvordan opplever besteforeldre det å få et barnebarn med nedsatt funksjonsevne?”, har jeg valgt på bakgrunn av faglige, personlige og samfunnsmessige årsaker.

Høsten 2009 arrangerte jeg et kurs for besteforeldre på seksjon barne-og ungdomshabilitering Sykehuset Østfold. Etter innlegget fra en bruker, en bestemor til et barnebarn med ryggmargsbrokk, sa en kursdeltaker ”Åh, om jeg også kunne få fortelle min historie”. På bakgrunn av dette utsagnet startet jeg og min kollega, spesialsykepleier Inger Bøe Tangen, Sykehuset Østfolds tilbud om samtalegrupper for besteforeldre til funksjonshemmede barn. Disse møtene med bestemødre og bestefedre, og mine studier innen systemisk familieterapi, har vekket min nysgjerrighet og mitt ønske om å få en dypere kunnskap om hvordan de opplever det å ha et barnebarn med nedsatt funksjonsevne.

Opprinnelig ønsket jeg å undersøke besteforeldres opplevelse av sorg. Jeg er interessert i sorg som fenomen både av private og profesjonelle grunner. Min mann døde uventet i 2010, og i den forbindelse fikk jeg mange tanker om sorg, hva det er og hvordan vi snakker om sorg. I besteforeldregruppene opplevde jeg at deltakerne i liten grad brukte ordet ”sorg” når de skulle beskrive sine følelser rundt barnebarnet og livssituasjonen. De brukte ord som for eksempel ”uro” og ”påkjønning”. Jeg har undret meg over om det kanskje ikke er ”legitimt” for besteforeldrene å bruke ordet ”sorg” når barnet lever? Derfor vil jeg vite mer om besteforeldres erfaringer og hvilke ord de mener beskriver deres reaksjoner og opplevelser.

Jeg har også valgt dette temaet fra et samfunnsaspekt. Personer med omfattende behov for pleie-og omsorg trenger ofte bistand fra så vel familie som offentlig hjelpeapparat. Familien har i mange tilfeller en nøkkelrolle i omsorgen for sine nærmeste. Det er derfor helt sentralt at helsepersonell bidrar til at pårørende får nødvendig informasjon, får bidra med sin erfaring og utføre sine oppgaver uten at det fører til egen helsesvikt (Bøckmann og Kjelland, 2015). Til

tross for at vi i Norge har gode velferdsordninger, utfører mange besteforeldre en betydelig, ubetalt, innsats for samfunnet. Mange besteforeldre gir ulønnet avlastning til familien og gjør at foreldrene kan være yrkesaktive i større grad enn det ville være mulig ellers. Besteforeldrenes delaktighet er en viktig brikke i samfunnssystemet.

1.2 Presentasjon av problemstilling

Min hovedproblemstilling er ”Hvordan opplever besteforeldre å få et barnebarn med nedsatt funksjonsevne?”. Jeg ønsker å vite mer om besteforeldrenes livsverden og deres subjektive opplevelse. Med livsverden mener jeg det Husserl beskriver som "Den konkrete, dagligdagse verden vi tar for gitt uten reservasjon og med grunnleggende tillit. Det dreier seg om en tilstand av å være – i verden” (Thornquist, 2003:90).

Forskerens mulighet til å stille gode spørsmål henger sammen med dens kunnskap om temaet (Everett og Furseth, 2012). Min bakgrunn med arbeid med besteforeldre har gitt meg mye erfaring med denne gruppen, samtidig som mine studier i familierapi har gitt meg teori og praksis for å kunne sette min erfaring inn i en teoretisk ramme.

Mine forskningsspørsmål er:

1. Reaksjoner - Hvilke reaksjoner har besteforeldrene opplevd som de forbinder med barnebarnets funksjonsnedsettelse? Hvilke ord bruker de for å beskrive følelsene i denne situasjonen?
2. Relasjoner – Har det at barnebarnet har en funksjonsnedsettelse påvirket relasjonene i familie og nettverk? Er kommunikasjonen i familien påvirket? Hva kan de snakke om og med hvem?
3. Resiliens – Hva er det som gjør at besteforeldrene opplever at de klarer å stå i situasjonen? Hvilke mestringsstrategier bruker besteforeldre?

Jeg har valgt å ha en åpen tilnærming til hvordan besteforeldrene vil beskrive følelser og opplevelser de har og har hatt underveis siden barnebarnet ble født. I løpet av familierapistudiene har jeg gjort erfaringer som viser betydningen av å innta en ikke-vitende posisjon (Anderson, 2003). Den ikke-vitende posisjonen henger sammen med det postmodernistiske synet på kunnskap. Jeg som forsker kan ikke vite hvordan intervjupersonen

har det. Personene må selv velge hvilke ord de vil bruke og hvordan de vil beskrive sin situasjon.

I utvidede familier med en besteforeldregenerasjon er det mange ulike relasjoner og samspill tilstede i et tre-generasjoners perspektiv uansett om barnebarnet har en funksjonsnedsettelse eller ikke. Det interessante for meg er å høre om besteforeldrene opplever at relasjonen i familien er blitt påvirket av det spesielle barnebarnet.

Jeg vil også stille spørsmål for å undersøke hvordan besteforeldrene forteller om verdier, holdninger og tilpasning til situasjonen. Hva er det som gjør at de ”står han av”? I utgangpunktet ser jeg på problematikken fra et tre-generasjonsperspektiv, men mitt hovedfokus vil være forholdet mellom besteforeldre og foreldre, ikke mellom besteforeldre og barnebarn. Det er ofte foreldrene som kan bestemme hvis besteforeldre og barnebarn skal ha kontakt med hverandre. Hvis det er en god relasjon mellom foreldre og besteforeldre, er det gode muligheter for at det er en god relasjon mellom besteforeldre og barnebarn.

1.3 Begrepsavklaringer

I denne oppgaven vil jeg forutsette at leseren har innsikt i grunnleggende begreper knyttet til familierapi og systemisk praksis. Særskilte faguttrykk vil forklares fortløpende. Habiliteringsfeltet forutsettes mindre kjent, derfor vil jeg gi en kort beskrivelse av to begreper som er koblet til dette faget – funksjonsnedsettelse og habilitering. For at leseren skal få et innblikk i konteksten mine intervjupersoner befinner seg i, vil jeg også si noe om familier med barn med nedsatt funksjonsevne og hva forskningen sier om besteforeldre i Norge i dag.

1.3.1 Funksjonsnedsettelse

”Uten variasjon, ingen sivilisasjon” skriver Per Solvang i boken ”*Annerledes*” (2002). Hva som blir forstått som annerledes, og hva som klassifiseres som en funksjonsnedsettelse, har forandret seg i takt med tiden. Dagens forståelse som brukes i offentlige dokumenter er :

”Med nedsatt funksjonsevne forstås tap av eller skade på en kroppsdel eller i en av kroppens funksjoner.[...] Det er ingen selvfølge at personer med nedsatt funksjonsevne blir funksjonshemmet. En funksjonshemming oppstår først når det foreligger et gap mellom individets forutsetninger og omgivelsenes utforming eller krav til funksjon.”

(Nasjonal strategiplan for habilitering og rehabilitering, 2008-2011:9)

Forståelsen av begrepet funksjonshemming er sosialt konstruert og preget av fortolkninger og det miljøet den utspilles i (Tøssebro, 2010). Funksjonshemming blir beskrevet ut fra tre ulike modeller, den medisinske, den sosiale og den relasjonelle. Den *medisinske* modellen knyttes til biologiske eller psykiske avvik hos individet og har nær forbindelse med diagnoser (Tøssebro, 2010). Den *sosiale* modellen ser på sosiale omgivelser og viser til at samfunnet ikke er tilpasset til den store variasjonen av mennesker. Det i sin tur medvirker til at noen mennesker på grunn av funksjonsnedsettelse ekskluderes fra å delta i samfunnet på lik linje med andre. Den relasjonelle modellen ser på både individets egenskaper og miljø. Den peker på at det er samspillet mellom individet og omgivelsene som skaper funksjonsnedsettelsen (ibid.). Jeg vil i oppgaven bruke ordene ”nedsatt funksjonsevne”, ”funksjonsnedsettelse” og ”funksjonshemming” om hverandre

1.3.2 Habilitering

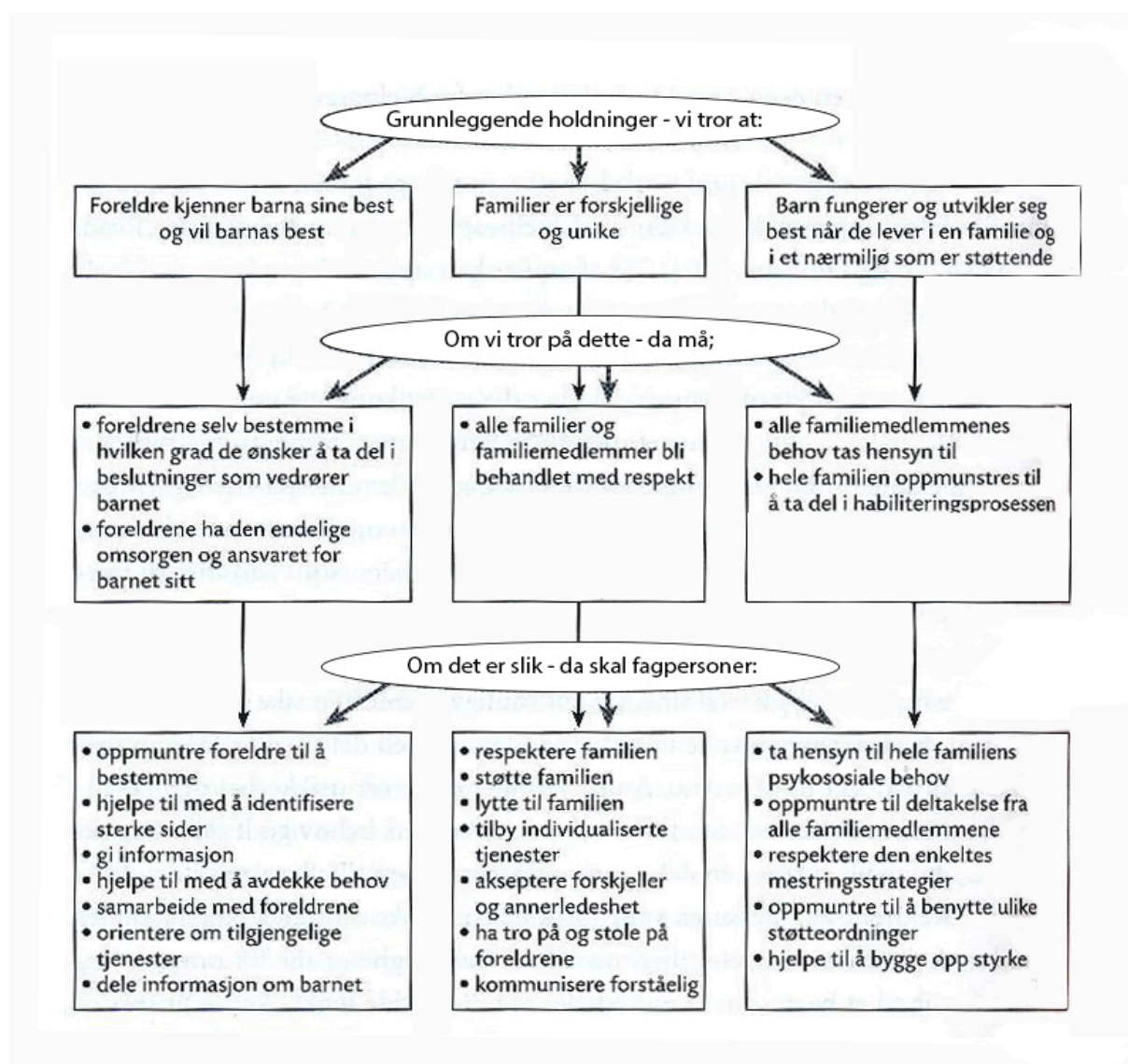
Ordet habilitering kommer fra det latinske ordet ”habil” som betyr ”dugelig, dyktig”(Store medisinske leksikon, 2014). Habilitering kan altså forstås som å dyktiggjøre en person. Begrepet forveksles ofte med rehabilitering, som betyr å gjenvinne en funksjon som personen hatt før en skade. Barn og unge med medfødte funksjonsnedsettelse har ikke hatt de funksjonene som skal læres eller stimuleres, derav ordet habilitering. Definisjonen av habilitering er nedfelt i Forskrift om habilitering og rehabilitering:

§ 3. Definisjon av habilitering og rehabilitering

Habilitering og rehabilitering er tidsavgrensede, planlagte prosesser med klare mål og virkemidler, hvor flere aktører samarbeider om å gi nødvendig bistand til pasientens og brukerens egen innsats for å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltakelse sosialt og i samfunnet.
(Helse-og omsorgsdepartementet, 2011).

Et særtrekk for habilitering som kunnskapsområde er at det er tverrfaglig. Fagpersoner fra ulike fagfelt som for eksempel medisin, psykologi, ernæring og sosialt arbeid samarbeider for å gi pasienten et helhetlig og samordnet tilbud. Målet med habilitering er at individet skal få mulighet til å være sammen med andre og delta i samfunnet. Ut fra sine forutsetninger skal de bli så gode som mulig på daglige aktiviteter som de har bruk for, og få uttrykke seg på sitt vis. Både kommunene og spesialisthelsetjenesten har ansvar for habiliteringsarbeid.

I mitt daglige virke, som sosionom og familierapeut i seksjon barne-og ungdomshabiliteringen på Sykehuset Østfold, kommer jeg i kontakt med familier til barn med nedsatt funksjonsevne. Pasientgruppen er barn i alderen 0-18 år med medfødte neurologiske tilstander. Eksempler på diagnoser som regnes som neurologiske tilstander er cerebral parese, autismetilstander, utviklingshemming og epilepsi. Barne-og ungdomshabiliteringen har blant annet ansvar for utredning, veiledning og opplæring for barn, ungdommer, foreldre, nettverk og kommunale fagpersoner. Handlingsplan for habilitering (2009) fremhever vekten av å ha et familie-perspektiv på habiliteringsarbeidet. I seksjonen arbeider vi etter modellen familiesentrerte tjenester (Bjorkbækmo et al, 2004).



Arbeidet på habiliteringstjenesten går ut fra at familien er den viktigste tilknytningsbasen i barnets liv. Modellen for familiesentrerte tjenester tar utgangspunkt i at barn vokser opp i familier og at de har best av å vokse opp i et miljø som er støttende. Derfor er det viktig at

fagpersoner og hjelpeapparatet samarbeider om å støtte de ulike familiemedlemmene. Hvilke er da disse familiene?

1.3.3 Familier med barn med nedsatt funksjonsevne

Familien er det faste og trygge for barnet, og hvis familien er trygg har barnet det bra. Fagfolk går inn og ut av barnets liv, men familien består. Det finnes ikke eksakte tall på antall familier i Norge som har barn med funksjonshemming. Antallet familier avhenger blant annet av hvilke kroniske tilstander man velger å ta inn under begrepet ”funksjonshemmet”. Norsk forskning regner med at det er 2,2 % av fødte barn i 2011 som har utviklingsforstyrrelser (Tøssebro, Paulsen og Wendelborg, 2014). I nasjonal statistikk fremkommer det at 2-2,5% av barnebefolkningen har behov for tjenester fra spesialisthelsetjenesten. I 2008 var det registrert i underkant av 1.100.000 barn i Norge, det vil si at cirka 27 500 barn og unge er brukere av spesialisthelsetjenester. En annen måte å regne antallet familier med barn med funksjonsnedsettelse på, er å se hvor mange som mottar hjelpestønad fra NAV. Hjelpestønad er en økonomisk ytelse til et familiemedlem for det varige (mer enn 2-3 år) merarbeidet et familiemedlem yter for et annet. I 2014 blev det søkt hjelpestønad for 22 037 personer under 17 år.

Familier med barn med nedsatt funksjonsevne er forskjellige, akkurat som andre familier. Det finnes dog noen likhetstrekk i disse familiene. Forskere på NTNU i Trondheim har fulgt aktuelle familier i en langvarig studie fra 1990-tallet og har observert noen særtrekk (Tøssebro, Paulsen og Wendelborg, 2014). Til tross for at mange tror at foreldre til barn med funksjonsnedsettelse oftere skiller lag enn andre par, er det ikke riktig. Skilsmisseraten er ikke høyere enn andre familier, den er til og med noe lavere (ibid.). Det er uklart om dette er på grunn av at familiesituasjonen limer paret sammen eller tvinger dem sammen. For noen familier er det vanskelig for en av foreldrene å bære ansvaret alene, noe som fører til at de fortsetter å være sammen. Dette gjør at noen familier med funksjonshemmede barn kan sies å være avskåret fra moderne livsformer (Giddens, 1992). De kan ikke gå inn og ut av relasjoner som det passer dem som andre par ved at ingen av foreldrene ser seg i stand til å bære ansvaret alene. I min undersøkelse så jeg at familiene valgte å bo nær besteforeldrene slik det var vanlig i tidligere tider. Familiene har til en viss grad heller ikke like store muligheter som andre familier til å flytte på grunn av både formell og uformell hjelp de har behov av i hverdagen. Mor i familien jobber nesten like ofte som i andre familier, men ikke før barna er i

skolealder. Far jobber som andre fedre, men jobber ofte mindre overtid. Omsorgsarbeidet kan begrense foreldrenes muligheter til å være i lønnet arbeid i den grad de kan ønske eller å ta den jobben de vil. Dette kan i sin tur påvirke familiens økonomi negativt, til tross for økonomiske ytelser fra velferdssystemet. Foreldrene har også mindre tid til fritidsaktiviteter enn familier med ”vanlige” barn. Kort sagt har alle barn innvirkninger på sin familie, men for familier med funksjonshemmede barn blir innvirkningen ofte større, annerledes og mer gjennomgripende (Lerdal og Sørensen, 2008).

1.3.4 Besteforeldre

Vi lever lenger enn noen gang før i den vestlige verden i dag og statistikk viser at 40% av barn i alderen 10-12 år har begge besteforeldrepar i live (Hagestad, 2006). I Norge finnes det en noe utbredt oppfatning at dagens besteforeldre er mer opptatt av å dyrke det gode liv, enn å tilbringe tid med sine barnebarn. Forskning om besteforeldre viser det motsatte, at de er svært engasjerte og viktige støttespillere for familiene uansett om barnebarnet har funksjonsnedsettelse eller ikke (Hagestad, 2006, Hagestad og Herlofson, 2009).

Besteforeldre til barnebarn med funksjonsnedsettelser har mange likheter med andre besteforeldre, men det finnes også forskjeller. Disse besteforeldrene blir, på lik linje med foreldrene, stilt overfor både utvidede og annerledes oppgaver (Lerdal og Sørensen, 2008). Mange av barnebarna vil ha et vedvarende behov for omsorg, og de vil også være mer knyttet til familien enn andre barn på samme alder. Dette vil blant annet påvirke besteforeldrenes livssyklus. Når barna i andre familier blir mer og mer selvstendige med årene, kan familier med funksjonshemmede barn over lengre tid enn vanlig, kunne være avhengige av besteforeldrenes støtte. Det kan føre til at besteforeldrene vil være aktive i foreldrerollen i en fase av livet når de kanskje skulle ha mer tid til seg selv.

Besteforeldrene bistår i mange tilfeller som avlaster når barna er små. For mange barn og foreldre hvor det egentlig er behov for kommunal avlastning, kan det være mindre ”skummelt” å være sammen med besteforeldrene, enn med en ansatt av det offentlige. Besteforeldrene kan være en myk overgang til profesjonalisert avlastning og fravær fra foreldrene for barnebarna (Grue, 2011). I samtalegruppene på barnehabiliteringen forteller besteforeldrene at de ofte strekker seg lengre enn for sine andre barn, når det gjelder å stille opp for familien med det funksjonshemmede barnet. Besteforeldrene er i mange tilfeller

urolige for det voksne barnets parrelasjon, og kan ikke se at det skal kunne klare seg alene. Det er viktig for familiens mestring at de har sosial støtte og den utvidede familien kan spille en viktig rolle. Mange av familiene orker ikke å holde i gang sitt vennenettverk, hvilket gjør at besteforeldre og familie blir viktige faktorer i nettverket, da de krever ikke like mye som venner.

1.3.5 Bruk av begrep for anonymisering

Av forskningsetiske årsaker er det viktig at besteforeldrenes fortellinger ikke kan henledes til de respektive personene. For å anonymisere mine intervjupersoners utsagn i så stor grad som mulig bruker jeg derfor det kjønnsnøytrale personlige pronomenet ”hen” istedenfor ”hun” og ”han” i oppgaven når jeg skriver om barnebarna eller om besteforeldrene. Alle de voksne barna er mødre så der vil jeg bruke ”hun” i de tilfeller det er aktuelt.

Under arbeidets gang har jeg gitt mine intervjupersoner navnene Tante Brun, Tante Grønn, Onkel Blå og lignende. Dette har jeg i ettertid tatt bort i analysedelen, også det av hensyn til anonymitet. Analyse og funn vil ikke ses på i forhold til hvem av intervjupersonene som sa hva under de respektive kategoriene. Derfor anser jeg det ikke relevant i denne sammenhengen å vite hvem av besteforeldrene som sa hva. Det viktigste vil være å sikre anonymitet for de involverte intervjupersonene.

1.4 Avgrensning av oppgaven

Besteforeldre kan være både en ressurs og en kilde til stress for foreldre til funksjonshemmede barn. De besteforeldre som har valgt å delta i denne undersøkelsen, er besteforeldre som er en betydningsfull støtte for familien. Det finnes naturligvis besteforeldre som ikke har så god kontakt med sine barns familie av ulike årsaker som stor geografisk avstand, sviktende helse eller en dårlig relasjon. Hvordan disse besteforeldrene opplever situasjonen, vil ikke fremkomme i dette materialet.

Hva forskeren velger å stille spørsmål om påvirkes av i hvilken kontekst man er og forskerens egen historie (Dallos og Vetere, 2000). Konteksten for meg er skandinavisk kultur og fagmiljøet på Diakonhjemmets høyskole for systemisk familierapi. Underspørsmålene til problemstillingen har jeg valgt ut fra et familierapeutisk interessant perspektiv. Fokus er på fortellinger om reaksjoner på å få vite at barnebarnet har en funksjonsnedsettelse, påvirkning

på relasjonene i familien og forandringene de har opplevd hos seg selv i denne prosessen. En annen kontekst, for eksempel forskning fra land som har et annet velferdssystem, kan føre til at spørsmålene blir annerledes. I amerikansk forskning på besteforeldre til barnebarn med funksjonsnedsettelse kommer de ofte inn på økonomi. Mange besteforeldre bidrar økonomisk til disse familiene da det ikke finnes offentlige velferdsordninger som støtter opp. Videre forteller flere av mine intervjupersoner om hva de gjør for å trene barnet både på pedagogiske og hverdagslige ferdigheter. Deres bidrag og tanker om trening av hverdagsferdigheter ville vært interessant hvis dette hadde vært en oppgave innen pedagogikk.

Forskningsspørsmålet tilsier at det vil være et grunnleggende tre-generasjonsperspektiv i oppgaven. Hovedfokus for oppgaven er relasjonen mellom besteforeldre- og foreldregenerasjonen. Før jeg startet med besteforeldregrupper, trodde jeg at det var barnebarna som besteforeldrene var mest bekymret for. En uttalelse fra en bestemor i en av gruppene vi hadde, satte meg på sporet for å se nærmere på relasjonen mellom de to eldre generasjonene. Hun sa noe i likhet med dette ”*Jeg er ikke bekymret for barnebarnet, hun har det bra, det er så mange som passer på henne. Det er min **datter** jeg er bekymret for. Hun er jo **mitt** barn*”. Jeg husker dette tilfellet veldig godt fordi det ga en gjenklang i min egen kropp da hun sa det, i forhold til at jeg selv er forelder.

1.5 Relevans og betydning i fagfeltet

Å ha et generasjonsperspektiv vil være nyttig i både familierapifeltet og i habiliteringsfaget. Holdninger og verdier i familien som påvirker hvordan foreldrene er med sine barn, er ofte verdier som de har med seg fra sin opprinnelsesfamilie. ”To think of the family apart from its ancestral past is to ignore an integral aspect of the family’s present life” (Marshak, Seligman og Prezant, 1999:64). Besteforeldre kan bidra med å ”fille hull” i familiens historie og med praktisk hjelp. Et tregenerationsperspektiv kan gi nytt lys til de utfordringer som familien står oppe i (Carter og McGoldrick, 1989). Slikt generasjonsperspektiv brukes i dag i noen grad i barne-og ungdomspsykiatien (Vedeler, 2011). I barnehabiliteringen erfarer jeg at det ikke skjer i stor nok grad. Både barna, foreldrene og besteforeldrene vil nyte godt av at besteforeldrene blir tatt med på lag i habiliteringsarbeidet.

I Norge finnes forskning om besteforeldre generelt og det finnes forskning om foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne. Det finnes, så vidt jeg vet, ingen norsk forskning på besteforeldre til barnebarn med nedsatt funksjonsevne. Derfor er denne undersøkelsen et viktig bidrag til økt kunnskap om et bredere familieperspektiv for denne gruppen familie og for hjelpeapparatet.

1.6 Oppbygging av oppgaven

Oppgaven er delt inn i fem kapitler. Etter dette innledende kapittel om bakgrunnen for undersøkelsen min, følger kapittel 2 med den teoretiske referanserammen. Kapittel 2 tar for seg den teoretiske rammen jeg bruker for å analysere empirien. I kapittel 3 redegjør jeg for metodiske valg og fremgangsmåte. Presentasjon av funn samt analyse og drøfting vil være samlet i kapittel 4. Oppgaven avsluttes med en oppsummering og implikasjoner for forskning og praksis i det femte kapitlet.

2 Teoretiske referanser

I dette kapitlet vil jeg legge frem fagteoretiske perspektiver som vil vise sammenhengen mellom teorien og empirien. De fire teorier som jeg vil gi en kort innføring i er sosialkonstruksjonisme, familielivssyklusteori (FLC), strukturell familierapi og resiliens. Teori om sosialkonstruksjonisme har jeg valgt fordi mitt eget syn som forsker sammenfaller med hvordan jeg mener at kunnskap og mening konstrueres og dette vil sette avtrykk i oppgaven. Familiesyklusteorier er et overordnet rammeverk innen familierapi. Da familiesystemet i oppgaven sees fra et tre-generasjonsperspektiv, mener jeg at teorier om familielivssyklusen vil være en ramme intervjupersonenes fortellinger kan settes inn i. FLC er en teori som baserer seg på tradisjonelle familiekonstellasjoner, selv om det i senere år er kommet modifikasjoner og bearbeidelser som trekker inn flere variasjoner av moderne familieliv. Å ha et familiemedlem med funksjonsnedsettelse innebærer mindre forutsigbarhet i familielivet. Familier med et funksjonshemmet barn trenger ofte stabilitet i familielivet for å kompensere for denne uforutsigbarheten. Derfor vil FLC kunne gi et meningsfullt lys til analysen av hvordan besteforeldre opplever familielivet.

Et av mine tre hovedspørsmål i problemstillingen handler om besteforeldrenes opplevelse av hva det er som gjør at de mestrer situasjonen. Derfor har jeg valgt å gi en kort innføring i resiliens- og mestrings teorier. Jeg mener å ha observert at roller og strukturer i disse familiene har tendens til å bli endret. Derfor vil jeg også se materialet opp mot teorier om strukturell familierapi.

2.1 Sosialkonstruksjonisme – en filosofisk posisjon

Sosialkonstruksjonismen er en postmoderne og filosofisk retning innen samfunnsvitenskap og psykologi. Retningen er en kritikk av modernismens forståelse av at det finnes en objektiv kunnskap (Jensen, 2009). Sosialkonstruksjonistene ser det slik at opplevelsen av virkeligheten er subjektiv og sosialt konstruert. Språket er meningsdannende og former i sin tur vår opplevelse av virkeligheten.

Et sosialkonstruksjonistisk perspektiv innebærer at mening og forståelse skapes relasjonelt, i en bestemt tid og på et begrenset sted i følge Lock og Strong (2014). Forfatterne forklarer sosialkonstruksjonisme rundt fire tanker om ”mening og forståelse”. Mening og forståelse er:

1. En sentral handling i menneskelig aktivitet. 2. Har sine røtter i sosial interaksjon og er basert på en delt forståelse av hvordan symbolske former, språket, skal forstås. 3. Hvordan vi skaper mening og forståelse er tids-og stedsspesifikt. 4. Det finnes ikke noe forhåndsdefinert indre vesen hos mennesker (ibid.). Mennesker er selvdefinerte og sosialt konstruerte aktører i sitt eget liv. Virkeligheten finnes ikke frittstående "der ute", den konstrueres gjennom kollektiv oppfatning av betydningen (Anderson, 2003) Hva som er virkelig har man i felleskap bestemt og vurdert som nyttig. Forståelsen av hva som er mening er ikke konstant. ”Meningen konstrueres og rekonstrueres på forskjellige måter i løpet av menneskelig liv gjennom samhandling” (Lock og Strong, 2014:27).

Sosialkonstruksjonistiske tanker startet på 60-talet med de tidlige arbeidene av sosiologene Berger og Luckmann. I deres bok fra 1966 ”*The Social Construction of Reality*” introduserte de tanker om forbindelsen mellom et individuelt perspektiv og sosiale prosesser (Anderson, 2003). I nyere tid regnes den amerikanske psykologen Kenneth Gergen av mange for å være sosialkonstruksjonismens ledende talsperson. Gergen mener at det er i relasjoner vi utvikler vårt selv og som kunnskap oppstår i (1994). Han viser sitt relasjonelle perspektiv ved å refrasere Descartes (1596-1650) kjente sitat til ”*Communicamus, ergo sum*” - vi kommuniserer, derfor er jeg (Jensen, 2009).

Sosialkonstruksjonistiske ideer har flere fellesnevner med systemteori – betydningen av relasjoner kontra det individuelle, kontekst og språkets betydning. Hvordan virkeligheten oppfattes eller konstrueres er også et hovedtema innenfor familierapifeltet. I begge perspektiver fokuseres mindre på individuelle forhold enn på samspillet mellom individer. Det som skjer i relasjonen er det vesentlige. I dialogen og språket blir vårt syn på verden til. Sosialkonstruksjonisme har vært koblet til familierapi gjennom blant annet Harold Goolishians og Harlene Andersons språkssystemiske tilnærming og ”ikke-vitende posisjon” og Tom Andersens ”reflekterende prosesser” (Hårtveit og Jensen, 1999). Den ikke-vitende posisjon tar utgangspunkt i at alle har sin egen virkelighetsopplevelse som andre ikke har tilgang til og må derfor stille seg i en åpen utforskningsposisjon til den. Tom Andersens holdning til språk og uttrykk var at å uttrykke seg er å forme seg selv. Dette gjør vi i samspill med andre, slik at våre inntrykk og uttrykk er påvirket både av indre og ytre dialoger.

Flere kjente filosofer og psykologer har påvirket utviklingen av sosialkonstruksjonismen. Filosofen Ludwig Wittgenstein (1889-1951) er en av mange tenkere som skapte ideer som

ligger til grunn for sosialkonstruksjonistiske tanker og praksis. Han fokuserte på hvordan språket ble benyttet til å skape en felles konstruksjon av virkeligheten og var opptatt av hvordan språket ble brukt for å oppnå mening. Det finnes ikke en universell forståelse av språket. Det som får et ord til å fungere er relasjonelle og kontekstuelle omstendigheter. ”Talen vår får sin mening gjennom våre øvrige handlinger.” (Wittgenstein, 1969, gjengitt i Lock og Strong, 2014:205). Wittgenstein brukte begrepet ”språkspill”. Han mente at kommunikasjonen var en type av ”spill” med regler som utvikles og opprettholdes av de som deltar i spillet. Opplevelsen av hva som er ”virkelig” deles i språket og av dem som inngår i et språklig spill. Et eksempel på dette er innenfor helseinstitusjoner, hvor de som arbeider der bruker ord de har en felles forståelse for. Det kan også være et visst språkspill innad i en familie. Meningen av et ord er avhengig av samspill og samhandling. I en forlengning vil våre tanker formes av måtene vi kommuniserer med andre på. Dette er interessante teorier som er relevante for mitt vedkommende, med tanke på hvordan besteforeldre snakker om sin situasjon.

Forforståelse og intersubjektivitet er to perspektiver som er kritiske til hvordan mening og kunnskap skapes i sosialkonstruksjonismen. Til tross for retningens grunntanker om at alt er relasjonelt, minner Lock og Strong om at personers (inter) subjektive erfaringer og opplevelser også er sentrale for menneskelig aktivitet (2014). Innen filosofien har solipsismens perspektiv, at det eneste vi kan vite noe om her i verden er innholdet i vår egen bevissthet, kritisert sosialkonstruksjonismens relasjonelle forståelse av kunnskap (Johnsen, Sundet og Thorsteinsson, 2000). Menneskets forforståelse, det vil si den forståelsen vi har med oss inn når vi skaper ny kunnskap basert på tidligere erfaringer, er med i forståelsen av hvordan mening skapes. Mening skapes ikke fra et intet. De individer som skaper ny kunnskap og mening i relasjon med hverandre, er ikke blanke ark, men tar med seg inn sine forforståelser når ny forståelse skapes. Alle har sin forforståelse av hvordan en livssyklus ser ut. En ramme for å forstå den er familielivssyklusen slik Carter og McGoldrick strukturerer den, og vi vil derfor se nærmere på den i det følgende.

2.2 Familielivssyklusteori FLC

I vår samtid finnes forestillinger om en bestemt ”livslinje” (Ambjörnsson et al, 2010). Tanker om hvordan livsløpet i den vestlige verden ”bør” se ut, kan sette grenser for forventinger til

hvordan vårt liv bør utvikle seg. Forestillinger om når man skal slå seg til ro, få barn og bli pensjonist ligger til grunn for våre forventninger om det som skjer i våre liv.

Familielivssyklusteorien er en modell som beskriver familiens livshistorie i ulike stadier ut fra et utviklingsperspektiv. I FLC beskrives familiens livsløp i termer som belyser kontakt og avstand mellom generasjonene i ulike faser i livet. Den ”normale” syklusen i familien har forutsigbare vekslinger mellom stabilitet-forstyrrelse-reorganisering-ny stabilitet og så videre. Eksempel på forutsigbare hendelser er at et par får barn, eller at det voksne barnet flytter hjemmefra. Dertil kommer de uforutsigbare hendelsene i familiesystemet som representerer en større sannsynlighet for krise, som at et familiemedlem dør eller at paret skilles. De forutsigbare overgangene i familiens liv fra et stadium til et annet vil være en påkjenning for individet og en potensiell risiko for krise eller skjevutvikling før ny stabilitet etableres i neste stadium. Omfanget av krisen er avhengig av flere faktorer eller om flere kriser kommer samtidig. Vanskelig økonomi, sykdom, stress eller dødsfall i familien, kan forrykke den forventede overgangen fra et stadium til et annet.

Jeg har valgt å se på familielivssyklusen etter Betty Carter og Monica McGoldricks anerkjente modell som ble utviklet på 80-tallet. Carter og McGoldrick (1989) delte inn familiens livssyklus i seks stadier med en kort beskrivelse av aktuelle kriser i de ulike stadiene. For at familielivssyklusen skal være god/vellykket må familiemedlemmene overvinne ”krisen” i det ene stadiet for å kunne tilpasse seg til det neste:

1. **Den ubundne unge voksne mellom to familier** – Familiemedlemmene skal akseptere at barn og forelder skal separeres. For den unge voksne er det tre felt som må mestres. Han/hun må ta ansvar for sitt eget liv – emosjonelt og finansielt, må kunne utvikle intime relasjoner for å kunne etablere en egen familie og velge et yrke eller utdanning. I hvilken grad den unge voksne mestrer dette, ser ut til å henge sammen med hvor selvstendige foreldrene er fra besteforeldrene.
2. **Skape egen familie** – det nye paret i stadiet før første barnet blir født. Utfordringen blir å kunne mestre forpliktelsen til et nytt system (parsystemet). Begge i paret må også regulere forholdet til opprinnelsesfamilien. Hvis ikke den løsrivelsen fungerer, vil paret bli et subsystem og forbli en del av en av opprinnelsesfamiliene.
3. **Familien med små barn.** Dette er ofte den lengste fasen i syklusen. Å få sitt første barn regnes også som en 2. ordens endring. Systemets ramme blir utvidet og nye

funksjoner og forståelser må til for å tilpasse seg den nye situasjonen. Overgangen vil bli å akseptere nye medlemmer i systemet, innta foreldrerollen samt og omstille forholdet til utvidet familie, for eksempel besteforeldre. I denne fasen vil ulike subsystem inntre i familien – foreldre/barn, mor/barn, far/barn. Disse kan være utfordrende for det grunnleggende parforholdet.

4. **Familien med ungdom** kan være den mest krevende og kritiske fasen i familielivssyklusen. Ungdommen går inn og ut av rollen som barn, og blir voksen. Den unge voksne kan også gå inn og ut av familien på grunn av jobb og studier. Foreldrepåret får mer tid til hverandre, hvilket setter deres relasjon i et nytt lys. Foreldrene må også forholde seg til den eldre generasjonens behov for pleie og omsorg.
5. **Slippe barna og gå videre.** I denne fasen må familien akseptere at det kommer og går nye familiemedlemmer som for eksempel kjærester, svigerbarn og barnebarn. Barna har forlatt familien, foreldrene må reetablere sitt parforhold og besteforeldre dør.
6. **Familien i alderdommen.** Rollene i generasjonen kan i denne fasen forandres. Barna kan ta over avgjørelser for foreldrene, og den ene ektefellen må ta over for den andre. Det kan bli en utfordring å opprettholde interesser og funksjoner på grunn av fysiologiske svakheter. Dødsfall hos ektefelle og aksept av egen kommende død er andre kritiske hendelser i dette stadiet.

En av de største tilfredstillersene i livet er å se sine barn bli foreldre, skriver Carter og McGoldrick (1999). Besteforeldre får da mulighet til å gjenoppleve foreldreskapet og kanskje til og med gjøre ting bedre med sine barnebarn enn hva de fikk til med sine egne.

Besteforeldreskap er en systemisk transaksjon som innbefatter flere generasjoners relasjoner og livsløp. Når foreldre får et barn med funksjonsnedsettelse, påvirker det alle tre generasjoners evne til å gå videre i de ulike stadiene av FLC. Når man som forelder vanligvis skal bli selvstendig, blir man i noen tilfeller mer avhengig av sine foreldre (besteforeldrene) hvis man får et barn med nedsatt funksjonsevne (Carter og McGoldrick, 1989). Besteforeldrene er i en fase i livet hvor de skal ha mer tid til seg selv, eller er syke og må ta hånd om hverandre/seg selv. Ofte må de i stedet trå til i det voksne barnets familie, som praktiske hjelpere på grunn av en tyngende pleie og omsorgsbyrde for barnebarnet. Besteforeldrene må i noen tilfeller sette sine egne behov på vent igjen. Foreldrene er på sin side i en periode i livet da de skal arbeide og opparbeide seg en trygg økonomi, gjøre karriere,

vedlikeholde hus og hjem, være selvstendige og gjøre aktiviteter med barn og venner. Dette kan stoppe opp når de får et barn med nedsatt funksjonsevne. Situasjonen kan oppleves som stressende av en eller flere generasjoner, og stresset kan gå oppover i generasjoner eller nedover (ibid.). De tre generasjonene må mestre livssyklusoverganger samtidig. Det som skjer i én generasjon påvirker de andre. Ofte glemmer familie og hjelpeapparat at overgangen med å få et funksjonshemmet barn også påvirker besteforeldrene. "The important impact of events in the grandparental generasjon is routinely overlooked by therapists focused on the nuclear family" (Carter og McGoldrick, 1989:7). Denne overgangen til et nytt stadium innebærer en "krise" som kan oppleves svært forskjellig blant besteforeldre. Dette vil fremgå av mine funn, der intervjupersonene har tillagt en positiv konnotasjon til overgangen med å bli besteforeldre til et funksjonshemmet barn.

Familielivssyklusteorien er blitt kritisert fra ulike hold. I et postmoderne perspektiv blir FLCs syn på hva en familie er snevert. Dagens familier ser svært forskjellig ut, og mange velger å selv definere hvem som er deres familie uten hensyn til biologiske bånd. Det er viktig å ta med seg at FLC er en beskrivelse av kjernefamilien i en begrenset kulturell kontekst og i en kort historisk periode. Familiens utvikling, som beskrevet av Carter og McGoldrick (1989) med utgangspunkt i en heterofil familie i den vestlige verden, er ikke lik en families utvikling i for eksempel et land på det afrikanske kontinentet. Forfatterens beskrivelse av familielivssyklusen ble utvidet i deres påfølgende bok, "*The extended family life cycle*" (1999), hvor de ser på familiens syklus i både et multikulturelt perspektiv og i et bredere syn på hva familier kan være, for eksempel skilte eller likekjønnede familier. Til tross for at den senere versjonen av FLC har et bredere perspektiv på hva familien er, har artikkelforfattere kritisert "normalitetsstandarden" i FLC. Hoyle (2013) mener at antakelser om normalitet i FLC teori ikke hører hjemme i postmoderne familieterapi. Forestillinger om hva som er normalt er sosialt konstruert sier hun og henviser til Walsh "Increasing awareness that all views of normality are socially constructed, influenced by our own world view and the larger culture" (Walsh 1993, gjengitt i Hoyle, 2013:7).

Til tross for denne kritikken mener jeg at det finnes perspektiv i FLC som kan brukes i moderne familieterapi. Både familier og terapeuter ønsker å ha et åpent sinn for hvordan et liv og en familie kan være. Likevel har vi mer eller mindre bevisst noen tanker om hvordan et slikt livsløp kan være i ulike faser. Ved å se i hvilket stadium i livet familien befinner seg og hvilke krav det aktuelle stadium stiller til familien, kan man få ny forståelse for de

utfordringer familien sliter med. Livssyklusperspektivet gir også mulighet for å se tilbake på uløste kriser i tidligere faser.

FLC teori er en av de grunnleggende rammene for strukturell familierapi. Forståelsen for familiens livssyklus danner selve utgangspunktet for et strukturelt perspektiv (Jensen, 2009). Derfor vil det være passende å gå videre til teorier om strukturell familierapi.

2.3 Strukturell familierapi

Strukturell familierapi har sitt grunnlag i systemteorien. Det vil si at, skal du forstå et individ, må du forstå hvilken kontekst det er en del av (Johnsen og Thorsteinsson, 2012). Denne tilnærmingen til familierapi fokuserer på indre strukturer i familien og hvordan den er oppbygd. Strukturell familieteori legger vekt på hvordan familiemedlemmer organiserer seg i forhold til hverandre. Struktur, hierarki, subsystemer og grenser er termer som brukes for å synliggjøre familiesystemet. Alle familier organiserer seg eller vender seg til å gjøre ting på en viss måte. Mønster skapes for hvordan for eksempel problemer og stress skal løses i familien. Strukturell familieteori kan vise hvordan uhensiktsmessige handlingsmønstre har fått utvikle seg eller hva som kan gjøres for å rette på dem.

Grunntanken er at familien består av ulike systemer og subsystemer; par-subsystemet, foreldre-subsystemet, mor-barnsystemet osv. Grenser skiller de ulike subsystemene og bidrar til et viss hierarki mellom systemene. Hvis det er uklare grenser rundt et subsystem vil det oppstå rolleforvirring. I strukturell familieteori kalles dette ”sammenmoste” subsystem. Et eksempel på dette er hvis et barn og en foreldre deler tanker eller oppgaver som forelderen egentlig skulle delt med den andre forelderen og ikke barnet. Motsetningen til ”sammenmoste” er ”uengasjert”, det vil si altfor rigide grenser i systemet. Avstanden i familien blir for stor og tilhørighet og samarbeide i familien uteblir. Det finnes også subsystemer over generasjonsgrensene, tverr-generasjonelle koalisjoner. Besteforeldre-barnebarne-systemet er et slikt system og anses å være særlig problematisk, ettersom disse kan undergrave foreldrenes autoritet.

Strukturell familieteori ser også på relasjonene og hierarkiet mellom generasjoner. Foreldre forventes å trøste, ha omsorg for og støtte sine barn når de er små. Når barna blir voksne forventes det at de kan klare det meste av dette selv (Minuchin, Reiter og Borda, 2014). For

besteforeldre med voksne barn kan strukturen i den utvidede familien forandres når det viser seg at barnebarnet har en funksjonshemming. Besteforeldre får ofte tre inn i den tidligere rollen med trøst og støtte. Hvis det voksne barnet er enslig, kan det også bli at besteforelderen går inn i rollen som den andre forelderen i noen sammenhenger. Rollene i familien kan bli sammenmoset.

Psykiateren Salvador Minuchin er grunnleggeren av strukturell familierapi. Minuchin startet sitt arbeid på 50-tallet og er kjent for sitt arbeid med blant annet barnefamilier, utagerende og kriminell ungdom (Hårtveit og Jensen, 1999). En grunntanke i strukturell familierapi er at endringer i familiens struktur også vil endre den symptomatiske atferden til det familiemedlemmet som er ”problemet”. Minuchin er kjent for å utfordre familienes syn på hvem i familien som er hovedårsaken til problemet (Dallos og Draper, 2007). Når et familiesubsystem forandrer seg, vil det påvirke de andre familiemedlemmenes roller og identitet. Slike forandringer vil skje i familiesystemet både når forventede forandringer som barnefødsel skjer, eller uventede som dødsfall.

Det finnes to likheter mellom FLC og strukturell teori – normalitetsbegrepet og teorier om stadier i familien. I Minuchins teorier finnes klare referanser til ”normalfamilien” (Schjødt og Egeland, 1989) og livsyklusmodellen arbeider også, som vi så tidligere, med antakelse om hva som ”normalt” sett skal skje i en familie i ulike tider i et livsløp.

Minuchin ser på familien som et system som alltid er i endring. Familiens liv er en prosess som gjennomgår ulike perioder med stabilitet-krise-reorganisering-gjenopprettelse av stabilitet (Jensen, 2009). Familiens struktur er hele tiden i endring og går gjennom stadier som krever omstrukturering (Minuchin et al, 2014). Generelt blir det antatt at familier gjennomgår en krise i overgangene mellom de ulike stadiene familien befinner seg i. Hvordan de klarer disse krisene og hvor store krisene blir, er avhengig av en rekke faktorer. (Jensen, 2009). Å få et barn/barnebarn med funksjonshemming kan betegnes som en ”krise” i den forstand at foreldre og besteforeldre må reorganisere seg til den nye familiesituasjonen. Fokus på krise mellom ulike stadier av reorganisering i familiesystemet, ligner på FLC teorier om kriser mellom ulike stadier i livsløpet. Både strukturell familierapi og FLC teorier baserer seg på generell systemteori. Det vil si at alle elementer i et system påvirker hverandre gjensidig. Når det blir krise i systemet (familien), jobber familiemedlemmene for å gjenvinne stabilitet etter forstyrrelsen.

Strukturell familierapi og erfaringer fra resiliensforskning har fellesnevnerne som jeg vil vise til i neste kapittel om resiliens.

2.4 Resiliens

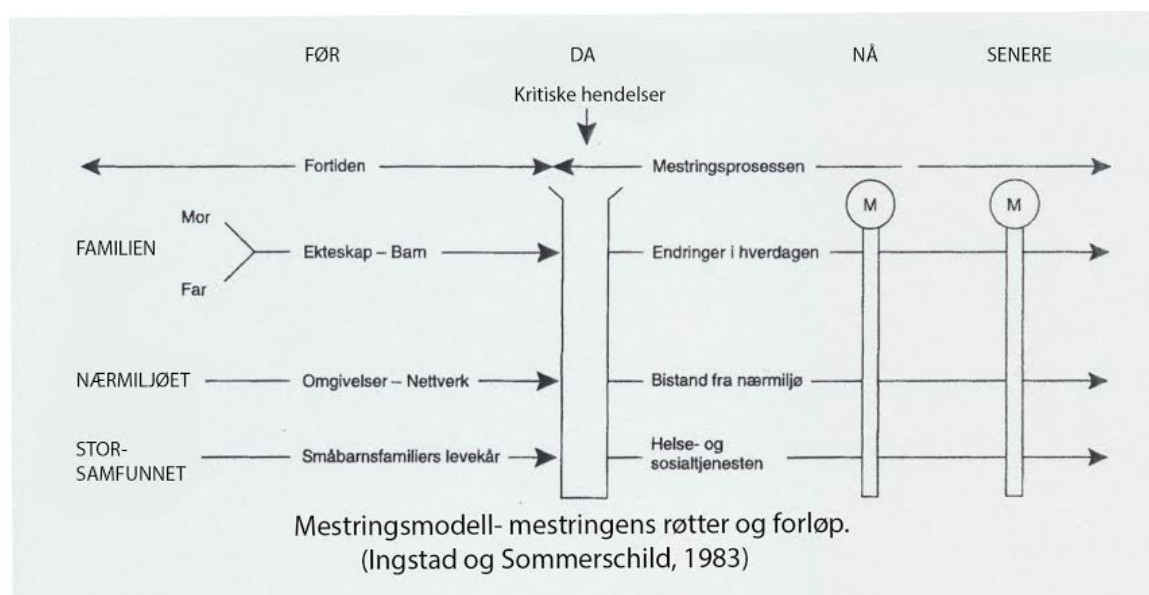
Resiliensteorier og strukturell familierapi er begge to utviklet gjennom erfaringer med barn og ungdom i risikomiljøer. Hva er det som gjør at noen av dem klarer seg og andre ikke? Grenser, strukturer i familien, forutsigbarhet, samhold og konsekvente foreldre er noe av de miljøfaktorer som både resiliensteorier og Minuchin er opptatt av for at barn og familier skal utvikle seg på en god måte.

Ordet resiliens stammer fra fysikken og beskriver et materiales evne til å gjenvinne sin opprinnelige form etter å ha blitt utsatt for fysisk påkjenning (Johnsen og Torsteinsson, 2012). For mennesker er det en evne til å komme seg tilbake til slik man var før, etter å ha vært gjennom stressfylte og traumatiske hendelser. Resiliens, mestrings, motstandsdyktighet og beslektede ord er begreper som går på hvordan en person takler situasjoner tilfredsstillende, hvor det er risiko for å utvikle problemer. Jeg har valgt å bruke ordet resiliens da det passer inn i systemiske teorier om kontekst og relasjoner. Det narrative perspektivet, det vil si hvilke historier man forteller om seg selv, er ofte opptatt av å fokusere på personenes muligheter og ressurser. Flere av mine intervjupersoner forteller at de bevisst holder fokus på det som er bra og fungerer. ”*Hen er utrolig flink til å tegne*” sier en av besteforeldrene om sitt barnebarn, hvor funksjonsnedsettelsen setter en stopper i hverdagen for barnet på andre måter.

Barnepsykiatrikern Michael Rutter introduserte resiliensbegrepet 1985 i artikkelen ”*Resilience in the Face of Adversity*” i forbindelse med mestringsforskning (Sommerschild, 1989). Resiliens sammenfaller med kontekst og relasjoner. Rutter la vekt på at man må se en persons mestringssevne i en kontekst. Mestringssevnen varierer med graden av, arten av og tidspunktet for belastningen. Resiliens er et samspill mellom individ og miljø. En person kan være resilient under noen forhold, men ikke under andre. Det er ikke et personlighetstrekk, men kan være en fysiologisk respons på miljøet man befinner seg i (Rutter, 2007). Hendelser i livet som innebærer et vendepunkt for personen, kan kobles til sårbarhets- og beskyttelsesprosesser, benevninger som Rutter bruker i sin forskning (Rutter, 1990). Samme livshendelse kan utvikle både sårbarhet og beskyttelse for et barn. Rutter eksemplifiserer dette med et barn som blir adoptert. Adopsjonen er en avgjørende livshendelse som beskytter

barnet fra en oppvekst med foreldre som av en eller annen årsak ikke klarer å ta hånd om barnet. Samtidig kan det være en risikofaktor å ikke vokse opp med en trygg tilknytning til sine biologiske foreldre (Rutter, 1990). Det er nesten umulig å si hvilke prosesser som fremmer effektive strategier hos en person som opplever en omveltende livshendelse. Likevel mener Rutter å ha funnet to viktige rammefaktorer bak evnen til å overvinne motgang. For det første, trygge emosjonelle tilknytninger og for det andre, tilhørighet og tidligere erfaringer med å kjenne seg kompetent, dvs. mestring (Sommerschild, 1989). I Norge har Benedicte Ingstad og Hilchen Sommerschild gjort en omfattende studie på familier med funksjonshemmede barn og mestring. De intervjuet 100 familier med barn med funksjonsnedsettelse i forbindelse med opphold på Frambu, nasjonalt kompetansesenter for sjeldne diagnoser, om psykososiale faktorer.

Deres hypotese, som også ble bekreftet, var at forholdene før familien fikk det funksjonshemmede barnet, spilte større rolle for hvordan de taklet situasjonen enn tiltakene etter den "kritiske" hendelsen. De familiene som hadde et godt samspill mellom ektefellene og i forholdet til omgivelser sine, greide seg bra etterpå. Kjennetegn for familiene var at de var oppfinnsomme ved løsning av praktiske problem og at deres holdninger til funksjonshemmingen var en god kombinasjon av håp og realisme. Personlige ressurser og erfaringer fra egen oppvekst var viktige faktorer for måten de klarte situasjonen på. De familiene som hadde dyptgripende psykiske og sosiale problemer før barnet ble født, slet mest etter at barnet med funksjonshemming ble født. De hadde også størst behov for hjelpeapparatet (Sommerschild, 1989).



Reidunn Tyssen Johnsen og medarbeidere har også forsket på hverdagslivet til norske foreldre med funksjonshemmede barn (Johnsen, Fegran og Kristoffersen, 2012) og fremhever besteforeldres støtte som viktig for familiene. Hvordan foreldrene i hennes studie opplever sin tilværelse, kobler hun blant annet opp mot Antonovskys teorier om ”opplevelse av sammenheng” OAS (Antonovsky, 2000). Teorier om OAS går ut på at hvis den enkelte opplever at situasjonen er betydningsfull, forståelig og håndterbar, bidrar det til bedret helse og mestring.

2.5 Mitt eget fagperspektiv

Oppgavens problemstilling blir belyst fra et fagperspektiv hvor mine briller er systemisk familierterapi og konteksten er spesialisthelsetjenestens fagfelt habilitering. Det kan være et dilemma når en forsker som har et postmodernistisk ståsted, forsker i et diagnostisk og lineært system som spesialisthelsetjenesten er (Thagaard, 2013). Jeg opplever ikke mitt ståsted som vanskelig i forhold til oppgaven, men heller i det daglige arbeidet. Til tross for at mange fagprofesjoner i habilitering har en lineær synsvinkel, ser jeg at det systemteoretiske perspektiv i senere tid brukes i andre fagmiljøer i habilitering. Eksempel på dette er fysioterapeuter og ergoterapeuter som ser motorisk utvikling i forhold til dynamisk systemteori. Kort sagt hvordan barnets bevegelser utvikles og finner sted, avhenger av omgivelsene i både miljø og samspill (Sandberg, 2014). Barn og unge med funksjonsnedsettelse blir ikke ”friske” fra sine tilstander. De og deres familier må lære seg å leve med at et familiemedlem er funksjonshemmet. Familielivsteorier og teorier om hvordan familien organiserer seg vil derfor være relevant i habiliteringsfaget.

Jeg vil kommende kapittel gjøre rede for hvordan jeg kommet frem til empirien som jeg drøfter oppgavens teoretiske referanser i forhold til.

3 Metode

I dette kapitlet vil jeg gjøre rede for hvordan jeg har gått til veie for å få kunnskap om det fenomenet jeg undersøker. Jeg vil begynne med å se på oppgavens vitenskapsteoretiske rammer. Deretter vil jeg begrunne valg av forskningsmetode, utvalg av informanter samt forberedelse og gjennomføring av intervjuene. Transkriberingsprosessen og hvordan jeg har analysert materialet vil bli grundig gjennomgått. Faktorer som kan ha betydning for studiets kvalitet; min forforståelse, reliabilitet, validitet og etiske hensyn vil også bli gjort rede for.

3.1 Det empiriske grunnlaget - vitenskapsteoretisk ståsted

De ulike metodiske valg jeg har tatt i forbindelse med undersøkelsen henger sammen med mitt teoretiske ståsted i systemisk familieterapi. Avgjørelsene er også forankret i mitt vitenskapsteoretiske ståsted innenfor hermeneutikken og fenomenologien. Dette er en erfaringsbasert undersøkelse hvor besteforeldrene har delt fortellinger og erfaringer fra deres livsverden. Den empiri og kunnskap om fenomenet som jeg baserer oppgaven på, har jeg og intervjupersonene skapt sammen.

3.1.1 Hermeneutikk

Hermeneutikken er en filosofisk tradisjon som passer godt med teorigrunnlaget til systemisk familieterapi. Postmoderne systemisk familieterapi samsvarer med forståelsen i 2. ordens kybernetikk hvor man mener at det ikke finnes en observatørposisjon. Vi alle er deltakere når vi studerer sosiale fenomener. Denne oppfatningen samsvarer med hermeneutikkens grunntanke, hvor all forståelse kommer fra fortolkning (Anderson, 2003). Det finnes ingen sannhet, og forskeren er delaktig i å skape forståelse av mening ved at den fortolker det intervjupersonen har sagt. En forståelse av hermeneutisk tilnærming til praksis er dens bestrebelse etter å oppnå delt forståelse og transformering av mening (Smith, Flowers og Larkin, 2009). Jeg bruker IPA i analysen av empirien, altså transkripsjonene fra intervjuene. Det vil si at jeg som forsker tar i bruk en analysemetode hvor jeg tolker teksten der intervjupersonen forsøker å skape mening av sine erfaringer (ibid.). Hermeneutikken legger vekt på betydningen av å erkjenne at vi alltid har en forutforståelse når vi vil begripe noe. Den hermeneutiske sirkel, eller spiral, legger dette for dagen. Den beskriver hvordan hver gang vi forsøker å forstå en del av virkeligheten, vil forforståelsen påvirke vår oppfattelse av helheten

(Thornquist, 2003). Spiralbevegelsen viser til at vi aldri kommer tilbake til samme sted, men hele tiden beveger oss videre til ny forståelse. Jeg opplevde denne spiralbevegelsen tydelig i måten jeg kom frem til et av analysetemaene ”Å være et vitne”. Til tross for erfaring av arbeid med besteforeldre, hadde jeg ikke en tanke på om det ”å være et vitne” kunne være en del av besteforeldrenes opplevelse, før jeg arbeidet med transkripsjonene. Da temaet dukket opp, leste jeg teorier fra blant andre Weingarten (2000) om det å være et vitne. Etterpå arbeidet jeg med transkripsjonene igjen. Jeg beveget meg fremover mellom empiri, teori og egen forforståelse, for å komme videre til økt forståelse av fenomenet.

3.1.2 Fenomenologi

Fenomenologi er en filosofisk tilnærming for å studere erfaringer (Smith et al, 2009) Ordet stammer fra gresk og betyr ”læren om det som viser seg, fenomenet” (Thornquist, 2003:83). Min vitenskapsteoretiske forankring for oppgaven er fenomenologi, da den tar utgangspunkt i personers subjektive opplevelser, det vil si hvordan et fenomen fremstår for noen. Fokuset er hvordan man tenker på hverdagslige fenomen, og det å være besteforeldre er et hverdagslig fenomen.

Den tyske filosofen Edmund Husserl regnes som fenomenologiens grunnlegger. Han la vekt på at fenomenene viser seg for ”noen”. Bevisstheten om et fenomen er alltid rettet mot noe, for eksempel når vi tenker, så tenker vi på ”noe” (Skjervheim, 1964, gjengitt i Thornquist 2003) Husserl mente videre at fenomenologi innebærer å gå på dybden med en persons subjektive opplevelse for å kunne identifisere essensielle kvaliteter ved den erfaringen. Med en slik tilnærming kan noe av det grunnleggende hos individets forståelse av et fenomen belyse eller bevisstgjøre andre personer som har lignende erfaringer (Smith et al 2009). Ved at jeg har en fenomenologisk tilnærming ønsker jeg med min undersøkelse å få en forståelse for den dypere meningen av mine informanters erfaringer.

3.2 Kvalitativ forskningsmetode

Mitt forskningsspørsmål ”Hvordan opplever besteforeldre å ha et barnebarn med funksjonsnedsettelse” undersøkes etter min mening best med kvalitativ forskningsmetode. Faktorer som begrunner kvalitative forskningsmetoder er at forskeren ønsker å oppnå en forståelse for sosiale fenomener og når man vil undersøke sensitive og private forhold (Thagaard, 2013). ”Besteforeldre til barn med funksjonsnedsettelse” er et fenomen og

spørsmålene vil være av privat karakter, derfor har jeg valgt kvalitativ forskningsmetode. Kvantitativ forskningsmetode er ikke tilsvarende egnet form in problemstilling, fordi jeg ønsker å gå i dybden av intervjupersonenes livsverden. Det er ikke generelle konklusjoner om hva besteforeldre flest sier om teamet som er min interesse denne gangen.

I kvalitativ forskning er det vanlig å bruke intervjuformen for å innhente kunnskap om fenomenet som studeres. Intervjuer kan gjennomføres for å innhente empirisk kunnskap om intervjupersonens typiske opplevelser av et tema (Kvale og Brinkmann, 2009). Jeg har ved å bruke intervju som teknikk søkt etter sentrale aspekter av intervjupersonenes livsverden. Forskere kan bruke individer eller fokusgrupper for intervju tilfellene. Jeg valgte individuelle intervjuer, da jeg har erfaring fra besteforeldregupper at deltakerne blir påvirket av hverandre når de snakker. Jeg ønsket ikke slik påvirkning, da jeg håpet på å få så mange ulike perspektiver som mulig fra mine intervjupersoner. Samtidig ser jeg at hvis jeg hadde valgt gruppeintervju, ville det kunne ført til at informantene fikk innspill fra hverandre, og dermed bidratt til en fyldigere refleksjon. Det viste seg at de fleste av informantene var uvante med å snakke om temaet på den måten som intervjuguiden var lagt opp på. Hvis jeg hadde valgt et gruppeintervju, ville de ulike deltakerne kanskje gitt innspill til hverandre. Når jeg i ettertid ser hvor åpent mine informanter har snakket om sensitive tema, er jeg samtidig usikker på om de hadde sagt det samme hvis flere ukjente personer hadde vært tilstede.

Hvordan man velger å benevne de personene man intervjuer i en kvalitativ undersøkelse, viser også hvordan man som forsker ser på det innsamlede materialet (Kvale og Brinkmann, 2009). Jeg har valgt å benevne besteforeldrene ”intervjupersoner” istedenfor ”informanter” da det ikke er statisk ”informasjon” jeg innhenter i mine intervjusituasjoner. Jeg kunne også valgt å kalle dem ”medforsker” da jeg mener at intervjupersonene og jeg skaper empirien sammen.

3.3 Utvalg og rekruttering

Grunnforutsetningene for å finne besteforeldre som kunne være sammen med meg i utforskningen av fenomenet, var at de hadde karakteristika som gjorde dem relevante for min problemstilling, og at de var tilgjengelige (Thagaard, 2013). Jeg vil i denne sekvensen redegjøre for veien frem til at jeg fikk mulighet til å intervju de fem besteforeldrene, hvis erfaringer er grunnlaget for empirien.

Jeg valgte tidlig i oppgavefasen at jeg skulle bruke Interpretative Phenomenological Analysis, IPA, som analysemetode. Bruk av IPA anbefaler et lite og homogent utvalg av informanter, ca. tre til fire personer. Kvalitativ metode som forskningsmetode og IPA som analysemetode kan gi en omfangsrik empiri. Det er viktig å ha et materiale som vil være håndterlig med en masteroppgaves begrensede omfang (Everett og Furseth, 2012). Derfor valgte jeg å basere min undersøkelse på informasjon fra fem besteforeldre. Jeg ville være sikker på at jeg fikk nok kunnskap om fenomenet. Alle intervjupersoner bor på Østlandet og er av norsk herkomst. Bakgrunn for dette var at jeg ikke ville bruke tid på reising og ikke ville ha tolk tilstede.

3.3.1 Utvalg

Utvalget av besteforeldre er strategisk (Thagaard, 2013). Det vil si at utvalget er ikke representativt for alle besteforeldre i Norge, men vil gi meg kvalitativ kunnskap om forhold mitt forskningsspørsmål skal utforske. Hovedkriteriet for utvalget, var at mine intervjupersoner skulle være besteforeldre til et barn eller ungdom med en funksjonsnedsettelse. Kjønn, alder, parrelasjon og yrkesaktivitet til besteforeldrene var ikke kriterier jeg mente ville påvirke hva jeg fikk frem av erfaringer.

I prosessen med å definere utvalget for undersøkelsen tok jeg valg med hensyn til alder og diagnose på barnebarna. Alderen i overgangen mellom barnehage og skole har vist seg å være vanskelig for familier med funksjonshemmede barn. I takt med at barna blir eldre blir forskjellen mellom disse barna og andre mer synlig. Derfor satte jeg som kriterium at barnebarna til mine intervjupersoner skulle være i alderen åtte til seksten år. Da har besteforeldrene lenger tid å basere sine erfaringer på. Dette viste seg være en riktig avgjørelse, da besteforeldrene hadde mange tanker og erfaringer knyttet til skolesituasjonen. En av intervjupersonene opplevde til tross for dette kriterium at hen var ny i situasjonen ”besteforeldre til barnebarn med funksjonsnedsettelse”. Dette viser at jeg som forsker ikke kan være sikker på at kun **tids**perspektivet er en faktor for at intervjupersonen skal oppleve at de har erfaring av sin situasjon.

I arbeid med samtalegrupper for besteforeldre forteller deltakerne at de er overrasket over at det er så mange likheter besteforeldre imellom til tross for at barnebarna har ulike diagnoser. På bakgrunn av dette har jeg valgt å ikke sette en begrensning på hvilken diagnose barnebarnet har. Jeg er dog kjent med at diagnoser som medfører vanskelig adferd og hvor

funksjonsnedsettelsen ikke er synlig med det første, er de som det er vanskeligst for familiemedlemmene å forholde seg til (Dellve, 2009). Besteforeldrene i utvalget har barnebarn med stor spredning av diagnose, men jeg kommer i analysen ikke til å se på forskjeller i besteforeldrenes erfaringer på bakgrunn av dette faktum. Av hensyn til deltakernes anonymitet vil jeg heller ikke nevne diagnosen til barnebarna.

3.3.2 Rekruttering

For å rekruttere deltakere til min undersøkelse valgte jeg tre veier. Jeg sendte ut brev til foreldre til barn som er eller har vært i kontakt med barne –og ungdomshabiliteringen på Sykehuset Østfold. Invitasjonsbrevet ble også sendt til brukerorganisasjoner for barn med funksjonsnedsettelser i Østfold. I tillegg tok jeg kontakt med forskningsansvarlig på Frambu, senter for sjeldne diagnoser, for å få bistand med å finne intervjupersoner. Sju besteforeldre kontaktet meg og sa seg villige til å delta. Jeg valgte de fire første som besvarte min henvendelse fordi jeg ønsket at utvalget skulle være tilfeldig. Da intervjuene med de fire informantene var ferdige valgte jeg, med skriftlig tillatelse fra intervjupersonen, å bruke mitt prøveintervju i analysen, da jeg mener at det ville gi høyere metningsgrad av materialet.

Brevet som ble sendt til de ulike instansene var todelt. Et brev fra lederen av barne-og ungdomshabiliteringen (se vedlegg 5.) og et brev hvor jeg beskrev undersøkelsen (se vedlegg 1. og 2.). En av besteforeldrene fikk jeg kontakt med gjennom Frambu, en gjennom direkte brev til foresatte, og to av intervjupersonene er jeg ikke kjent med om de fikk informasjon gjennom brukerorganisasjon eller direkte brev. Intervjupersonen som jeg gjorde prøveintervjuet med har blitt kontaktet i forbindelse med deltakelse i samtalegruppe.

I forbindelse med rekrutteringen av utvalget så jeg tre etiske utfordringer som jeg drøftet nøye med min veileder. For det første må ikke besteforeldrene føle seg forpliktet til å delta fordi at deres barnebarn mottar tjenester fra spesialisthelsetjenesten hvor jeg arbeider. Det ble tydelig formulert i brevet fra leder for barne-og ungdomshabiliteringen at valget med eventuelt å delta ikke ville påvirke barnets omfang eller tilgang på helsetjenester. Jeg har ikke spurt de informanter som takket ja, om de følt seg presset til å delta, men jeg opplevde ikke noe i mitt møte med dem som tilsa dette. Jeg kan heller ikke være sikker på om de informantene som har fått informasjon om undersøkelsen i andre hånd, for eksempel gjennom fagperson eller foreldre til barnet, har følt seg presset til å delta på grunn av relasjonen med vedkommende.

Et annet etisk dilemma med til anonymitet dukket opp da jeg skulle sende invitasjonene. Brevet måtte sendes til foreldrene til barna da det ellers er vanskelig å komme i kontakt med relevante intervjupersoner. Det kan stilles spørsmål om intervjupersonenes anonymitet blir godt nok ivaretatt når invitasjonsbrevet sendes til foreldrene og de i sin tur må spørre besteforeldrene. I drøfting med veileder kom vi til den konklusjonen at det er opp til besteforelderen selv å velge hvis hen vil delta og hvis hen vil informere sitt barn om at hen har deltatt. Likevel stiller det ekstra store krav til meg som forsker å ivareta intervjupersonenes anonymitet i analysen av materialet. Hva intervjupersonene velger å fortelle om sin deltakelse, er deres egen avgjørelse.

Det tredje etiske dilemmaet er muligheten for at besteforeldrene kan føle seg tvunget til å delta i undersøkelsen, da forespørselen i en del av tilfellene går igjennom forelderen. Kan det være noe i relasjonen mellom foreldre og besteforeldre som gjør at besteforelderen føler seg forventet til å delta? Dette kan jeg ikke utelukke når jeg leter etter intervjupersoner gjennom andreperson. En av mine informanter sa at ”*Mitt barn mener at det vil være bra for meg å delta*”. Jeg opplevde ikke at hen følte seg tvunget til å delta, men kan ikke være sikker på det.

Da jeg rekrutterte mine informanter gjennom kanaler hvor det er sjanse for at jeg kjenner dem eller deres familiesituasjon, hadde jeg i forkant gjort meg noen tanker om hvordan det kan påvirke intervjusituasjonen og materialet jeg vil få. Av mine fem intervjupersoner var én helt ukjent for meg. De fire andre hadde jeg kjennskap til i ulik grad. Jeg opplevde ikke at det var forbundet med noen vansker at jeg var kjent med noen av mine intervjupersoner. Alle intervjupersoner var åpne og svarte på mine spørsmål.

3.4 Utforming av intervjuguide

Da jeg har valgt et fenomenologisk perspektiv på min oppgave og at jeg skal ha IPA som analysemetode av materialet, er det viktig at jeg får så tykke fortellinger som mulig om tanker, følelser og opplevelser til intervjupersonene (Smith et al, 2009). Det er viktig at intervjupersonene får god mulighet til å reflektere og snakke fritt om forskningsspørsmålet. På bakgrunn av dette har jeg valgt semi-strukturert intervjuguide som er vanlig å bruke innen kvalitativ forskning. "The type of research questions which qualitative research methodologies address are often open-ended and exploratory, aiming to generate hypotheses rather than to

test them" (Burck, 2005:238). Semistrukturert intervjuguide gir forskeren spesifikke temaer å undersøke, men samtidig en frihet til å følge opp med videre spørsmål.

Intervjuguiden som jeg brukte i møtet med besteforeldrene hadde jeg delt opp i tre deler med en innledning før spørsmålene og en avslutning etterpå (se vedlegg 4). I innledningen presenterte jeg meg selv, tema, forklarte strukturen og tidsbruken på samtalen samt ga intervjupersonen mulighet til når som helst å avbryte intervjuet. Etter en kort bolk hvor jeg spurte om personlige forhold til informanten, kom jeg inn på de tre temaene jeg har valgt å ha som underspørsmål til det overgripende forskningsspørsmålet, reaksjon – relasjon og resiliens. Guiden avsluttes med en oppsummering av hvordan det var å bli intervjuet, et tilbud om samtale etterpå og om det var noe intervjupersonen mener jeg skulle spurt om.

Da jeg utarbeidet intervjuguiden, gjorde jeg det etter modellen som Thagaard kaller "tre-med-grener-modellen" (2013). Stammen representerer hovedspørsmålet – hvordan opplever besteforeldre det å få et barnebarn med funksjonsnedsettelse? Grenene er de tre underspørsmålene: Hvilke reaksjoner har de opplevd som de forbinder med at barnebarnet har en funksjonsnedsettelse? Hvordan har det påvirket relasjonene i familien? Hvilke mestringsstrategier bruker besteforeldre? Der fra har jeg utdypet hvert underspørsmål med oppfølgingsspørsmål.

Forfattere som Thagaard (ibid.) anbefaler forskere å starte med nøytrale emner først, for å deretter gradvis å komme inn på forhold som kan være emosjonelt ladet. Jeg var usikker på om det første emnet jeg spurte om, reaksjoner de har opplevd/oplever i forbindelse med at barnebarnet har en funksjonsnedsettelse, kunne være ømtålig. I prøveintervjuet gikk det bra å starte med dette, og det gikk fint videre i de andre intervjuene. Jeg var dog bevisst på å ta opp temaet varsomt.

I designen av intervjuguiden var jeg også bevisst på at vår samtale skulle avsluttes i en god tone, derav temaene resiliens og mestring. Fokuset på spørsmål innen dette deltemaet var slik at besteforelderen fikk mulighet til å reflektere over forhold i sin egn og i familiens situasjon som har vært/er positive. Til tross for at vi hadde vært inne på følelsesladede emner under samtalens gang, blev avslutningen avslappet da jeg bevisst hadde lagt opp spørsmålene i denne rekkefølgen.

Jeg forberedte meg på intervjurekken ved å gjøre et prøveintervju. I prøveintervjuet øvde jeg meg på hvor lang tid jeg hadde til de ulike spørsmålene i guiden. Jeg hørte gjennom intervjuet og ble klar over at intervjupersonen ikke hadde forstått mitt spørsmål på grunn av at jeg forklarte det utilstrekkelig. Dette gjorde at jeg omformulerte et par av spørsmålene og gjorde noen små endringer før jeg gikk i gang med de ordinære intervjuene.

3.5 Gjennomføring av intervjuene

"En historie fortelles alltid av noen til noen i en sammenheng" (Jensen og Ulleberg, 2011:252). Stedene hvor mine fem intervjuer ble holdt var forskjellige. Intervjupersonene fikk selv velge hvor de ville bli intervjuet. Tre valgte hjemme hos seg, en på mitt kontor og en av informantene traff jeg på Diakonhjemmets høgskole. På grunn av den meget hjertelige mottakelsen jeg fikk i hjemmet til de ulike informantene, merket jeg at det var vanskelig å skille på "vanlig" prat og på intervjuet. For meg var det enklere å holde meg til oppgaven når vi var på mitt kontor eller på høgskolen. I forkant av hvert intervju fikk intervjupersonene muntlig informasjon om undersøkelsen og meg som forsker og fikk også skrive under på samtykkeerklæring til å delta i studien (se vedlegg 3.)

Jeg merket at jeg i samtalen var ute etter å få bekreftet mine egne erfaringer med temaet, både basert på hva jeg har lest og hva jeg har erfart gjennom mitt arbeide med samtalegrupper for besteforeldre. Det var til tider vanskelig å være i en ikke-vitende-posisjon. Forskning i et sosialkonstruksjonistisk paradigme forlanger at forskeren tar ansvar for sin egen posisjon, akkurat som man må gjøre i en systemisk praksis." (Guba og Lincoln, 1994, gjengitt i Burck, 2005) Jeg ser at jeg har påvirket mine informanter gjennom valget av temaer som vi gikk i dybden på. Jeg opplevde dog at mine informanter var trygge og reflekterte personer som ikke bare sa seg enig i mine uttalelser.

Både under intervjuet og under transkriberingen skrev jeg notater om hvilke inntrykk og refleksjoner jeg fikk under arbeidets gang. To av informantene gav meg også notater som de selv hadde skrevet i forkant av intervjuet. Etter intervjuene skrev jeg korte notater om hvordan jeg hadde opplevd det.

Det kvalitative forskningsintervjuet kan beskrives som "A conversation with a purpose" (Smith et al, 2009:57). Jeg opplevde at jeg, som systemisk familieterapeut og forsker, hadde

en fordel når jeg skulle intervju informantene. Dette bekrefter Burck (2005) som fremholder systemiske familierapeuters fordeler med intervjusituasjonen da vi blant annet er vant til å følge opp utsagn, utforske samtalepartnerens dypere mening med sitt utsagn og være observante på oss selv som intervjuere. Jeg opplevde gjenkjennelse i det at jeg var fortrolig i intervjusituasjonen, samtidig som det var en stor forskjell på å være intervjuer istedenfor å være terapeut. Balansegangen med å stille spørsmål istedenfor å gå inn i en dialog var utfordrende. Det var også vanskelig å ikke gå videre med et tema som informanten ville snakke om når jeg visste at jeg måtte ha informasjon om forskjellige felt.

Det var utfordrende å separere rollene som forsker og terapeut. Jeg ser også at intervjusituasjonen kan være terapeutisk til tross for forskingsperspektivet på samtalen. Kvale og Brinkmann er nøye med at forskeren bør forholde seg til mulige konsekvenser intervjupersoner kan få ved å delta i en kvalitativ undersøkelse. Dette gjelder både med hensyn til mulig skade den kan påføre deltakerne, og de fordeler de kan forventes å få ved å delta i undersøkelsen (2009). Et par av mine informanter ga meg i ettertid tilbakemelding på e-post om at det hadde vært vanskelig, men godt å gå inn i dette "rommet". Andre sa at de hadde fått nye perspektiver å reflektere videre på. På slutten av hver samtale drøftet jeg kort med informantene om dette at vi snakket om ting som kan være vanskelige og hva det kan gjøre med dem. Informantene fikk også tilbud om å ta kontakt hvis de hadde behov for det. Et par dager etter samtalen skrev jeg en e-post hvor jeg takket for samtalen og åpnet opp for eventuell videre samtale. De av mine intervjupersoner som ønsket det, har også fått tilbud om å delta i besteforeldregruppe.

3.6 Transkribering

En transkripsjon er en konkret omdanning av en muntlig samtale til en skriftlig tekst (Kvale og Brinkmann, 2009). Likevel vil ikke to personer lage helt like transkripsjoner av det samme lydbåndet. Teksten vil være avhengig av hvordan den som transkriberer velger å sette skilletegn og notere pauser og lignende uttrykk ut fra båndet. For at materialet skulle bli så troverdig som mulig, og for å bli godt kjent med mitt materiale, valgte jeg å transkribere intervjuene selv. Jeg valgte å transkribere hvert intervju ferdig, før jeg gjorde det neste. Dette for å kunne fokusere på én intervjuperson av gangen og ikke blande hva de ulike personen sa. Jeg skrev ut intervjuene så ordrett som mulig. I noen tilfeller la jeg til uttrykk som "hmm"

”latter” i teksten, men dette er ikke gjort gjennomgående. Da jeg selv har gjennomført intervjuene ser jeg ikke noen problemer med at lyder og tvil ikke blir skriftliggjort.

Under transkriberingen la jeg merke til aspekter hos meg selv som ikke var like tydelige i løpet av intervjuet. Kvale og Brinkmann sier også at forskeren lærer mye om sin intervjustil ved å transkribere selv (2009). Jeg ble meg blant annet bevisst at jeg i det første intervjuet stilte mange spørsmål på en gang til intervjupersonen, noe som gjorde det vanskelig for hen å svare. Da jeg transkriberte hvert intervju før jeg tok neste, ga informasjonen fra et intervju meg muligheten til å endre blant annet min intervjuerteknikk til neste samtale

Etiske hensyn til anonymitet, har gjort at jeg i teksten ikke har brukt navn på intervjupersonene og på de familiemedlemmene som eventuelt blir nevnt i samtalen. Jeg bruker kun ”besteforeldre”, ”voksne barnet” eller ”barnebarnet” for å forklare hvem som har sagt hva. Transkripsjonen har ikke blitt sendt tilbake til intervjupersonene for gjennomlesing fordi jeg ønsket å ha kontroll med at tekst ikke kommer uvedkommende i hende. Intervjupersonene har heller ikke uttalt ønske om å få lese transkripsjonene.

3.7 Validitet og reliabilitet

Jeg har i min undersøkelse vært nøye med at validitet og reliabilitet skal være ivaretatt gjennomgående. Til tross for dette vil det alltid være brister på disse områdene i kvalitativ forskning. Det vil være et umulig mål for hvilken forskningsmodell som helt å oppnå absolutt reliabilitet og validitet (Le Compte og Goetz, 1982). Samtidig vil det å skrive noe om validitet bryte med oppgavens sosialkonstruksjonistiske grunnsyn. Kenneth Gergen (1994) mener at sosialkonstruksjonister sjelden spør om sannhetsgehalten, validiteten eller objektiviteten ved en redegjørelse. Hva som bør etterspørres er i stedet for eksempel hvilken funksjon og hvem som skades eller tjener på slike påstander. Da dette er en oppgave hvor jeg som student skal lære meg metodiske sider ved forskning, skriver jeg allikevel om validitet.

3.7.1 Validitet

Validitet handler om gyldighet og i hvilken grad materialets funn har relevans og overførbarhet (Thagaard, 2013). Flere av intervjupersonenes erfaringer finner jeg paralleller med i Tøssebros, Paulsens og Wendelborgs (2014) forskning på hvordan foreldre opplever det å få et barn med funksjonsnedsettelse. Et eksempel på dette er foreldre som forteller om

positiv endring av indre verdier og mer sammensveisede relasjoner i familien (Tøssebro og Lundeby, 2002 gjengitt i Kittelsaa, Jæger, Haugen, Thorshaug, Paulsen og Kermit, 2012). Lignende opplevelser fra intervjupersonene i undersøkelsen vil jeg presentere i analysedelen.

3.7.2 Reliabilitet

Reliabilitet er å være transparent med skillet mellom hva som er utsagn fra intervjupersoner og hva som er mine tolkninger på bakgrunn av dette (Thagaard, 2013). Da jeg har valgt IPA som metode, mener jeg at dette styrker undersøkelsens reliabilitet. I IPA trekker jeg ut tydelige utsagn og tolker disse. Det er en markert grense mellom hva som er uttalelser og hva som er tolkninger. Når et forskningsresultat kan gjentas av andre forskere med samme metode viser det på materialets reliabilitet (Kvale og Brinkmann, 2009). Jeg er tydelig med hvordan jeg har gått frem for å oppnå mine funn. Andre forskere på temaet vil allikevel få noen andre funn på grunn av at funnene er personlige fra mine informanter og fordi de vil være farget av meg som tolker funnene. Jeg har analysert og drøftet empirien sammen med medstudenter for å styrke reliabiliteten. Jeg ser da at medstudentene har tolket mange utsagn på lik måte som jeg selv har gjort.

3.8 Analysemetode

Jeg har valgt å bruke Interpretative Phenomenological Analysis, IPA, som analysemetode. Dette har jeg gjort da IPA har et fenomenologisk og hermeneutisk vitenskapelig ståsted. Denne metode gir meg mulighet til å få frem intervjupersonenes livsverden og den mening de tillegger denne. Meningen kan bare forstås i den kontekst vi studerer og er en del av. Hva intervjupersonene velger å fortelle vil være påvirket av meg og den konteksten vi er i. IPA som metode gir meg som forsker en bred mulighet for å tolke materialet som kommer frem. Smith et al (2009) sier at en IPA forsker er interessert i hvordan intervjupersonen skaper mening av en større overgang (hendelse) i livet. Jeg vil vite noe om hvordan informantene erfarer sin situasjon. Underveis i mitt analysearbeid opplevde jeg å komme inn i det som Kvale og Brinkmann (2009) beskriver som "*circulus fructosus*". Den gode sirkulariteten i den hermeneutiske tradisjonen, hvor forskeren stadig får en dypere forståelse av meningen til intervjupersonene.

Da jeg analyserte materialet mitt, valgte jeg Smith et al (2009) sin fremgangsmåte for IPA analyse som jeg opplevde tydelig og strukturert. De deler inn analysen i seks trinn:

Trinn 1: lese transkripsjonene flere ganger.

Da jeg transkriberte intervjuene, hørte og leste jeg dem et antall ganger for å bli kjent med stoffet. Det var viktig for meg å høre intervjuene igjen og ikke bare lese dem, for å oppdage tonefall og affektive utsagn. Det styrket grunnlaget for mine tolkninger. Jeg tok notater av utsagn som var aktuelle for problemstillingen, men var også åpen for de uttalelser om erfaringer som besteforeldrene kom med.

Trinn 2: ta ut nøkkelord og nøkkelsetninger

Jeg kodet teksten ved å ta ut ett eller flere nøkkelord, og skrive dem på venstresiden av transkripsjonen. I IPA skal man først kode nøkkelord og deretter se etter tema, som skrives på høyresiden. Jeg gjorde dette noe parallelt, da det dukket opp flere temaer og teorier underveis, da jeg leste teksten for å finne nøkkelord. Jeg fikk bistand av andre studenter som så på transkripsjonene og ga sitt syn på både nøkkelutsagn og tema. Kvale og Brinkmann (2009) fremholder at intervjufortolkninger kan kritiseres, da ulike fortolkere kan finne ulike meninger i det samme materialet. Samtidig fremholder forfatterne (ibid.) at dette ikke er så vanlig som man kan tro. Jeg fant at noen forskjeller, men også at mye av mine notater var likt med det som medstudenter hadde markert i transkripsjonene.

Trinn 3: Finne tema og teorier som er aktuelle i transkripsjonene

Fra å ta ut nøkkelutsagn i transkripsjonene gikk jeg fort over til å finne teorier og tema. Trinn 2 og 3 gikk noe over i hverandre. Også i dette trinnet drøftet jeg aktuelle temaer og teorier med medstudenter. Dette var svært givende og jeg så at ulike studenter leste transkripsjonene utfra sin opprinnelige fagbakgrunn og arbeidspraksis. For eksempel koblet sosionomene utsagn til teorier om "sense of coherens", barnevernsarbeideren tenkte i termer om "den signifikante andre" osv. Jeg jobbet flere måneder med transkripsjonene. Det var slitsomt, men jeg ser samtidig at det har vært en god prosess for å komme inn i materialet og få tid til å reflektere over hva intervjupersonene sier. Det ga meg også tid til å finne teoretisk forankring, da jeg hele tiden fikk nye innspill til å lese mer om det jeg så i materialet.

Trinn 4: Kronologisk registrering av nøkkelutsagn

Jeg lagde en matrise med intervjupersonenes utsagn i midten, mine tanker og tolkninger til venstre og tema til høyre. Jeg arbeidet lenge med disse matrisene og sorterte sitat med ulike farger etter forhold jeg så som var overraskende, utsagn som flere intervjupersoner sa noe lignende om og utsagn som intervjupersonene har lagt stor vekt på. I disse matrisene fikk jeg

altfor mye informasjon og mine notater ble ustrukturerte. Samtidig ga det meg et stort materiale som jeg i neste omgang måtte sortere. På min vei over til neste trinn opplevde jeg en vegring. Da jeg skulle sortere og trekke ut en del av materialet fikk jeg separasjonsangst og ble usikker på hva jeg ville miste eller overse ved å ikke ta med alt videre. Jeg hadde langt inn i arbeidet en tro på at det var noen funn som var ”de riktige,” og var redd for å ikke få ”rett svar.” Det tok lang tid, og mye lesing og refleksjon, før jeg skjønnte at det ikke finnes noe rett eller feil svar. IPA som metode kjennetegnes blant annet av at forskeren har et valg og en frihet til å tolke materialet. Dette gir frihet under ansvar. Det styrket også mitt kritiske blikk, som vil bli nyttig når jeg i fremtiden skal lese andres forskning.

Trinn 5: Kategorisering og identifisering av hovedfunn

I trinnet kategorisering valgte jeg å sette materialet inn i fem kategorier. Tre av kategoriene ga seg ut fra problemstillingen: reaksjon, relasjon og resiliens. Jeg tok ut nøkkelutsagnene som inneholdt disse temaene, og samlet øvrige utsagn for å finne de to andre kategoriene. Jeg kopierte de opprinnelige matrisene, klippet ut utsagnene og la dem utover et ark for å finne sammenhenger mellom dem. Jeg limte også opp problemstillingen på hvert ark for ikke å glemme hva det er jeg ser etter og for å være bevisst på problemstillingen hele tiden. Et flertall av utsagnene passet til mer enn ett tema.

Trinn 6: Navngiving av hovedfunn

De fem kategoriene i mine hovedfunn ble: reaksjon, relasjon, resiliens, å være vitne og verdier og livsmening. Jeg opplevde at min empiri var omfattende. Av redsel for å miste noe eller ikke få øye på eventuelle nye perspektiver, valgte jeg likevel å gjøre det på en litt tungvint måte. Jeg tok med alle utsagnene jeg notert og reflekterte over. Det var vanskelig å sortere og velge hvilke temaer jeg skulle fokusere på videre i analysen.

Jeg ønsket å se materialet både horisontalt og vertikalt, og ble inspirert av metodeforeleser Heidi Larsgaards idé med å skrive en kort fortelling om intervjupersonenes tanker om de tre største temaene – reaksjon, relasjon og resiliens. Når jeg gjorde dette, så jeg mønster i materialet som jeg tror at jeg ikke ellers ville ha sett. Et eksempel på dette er besteforeldrenes opplevelse av overgangen fra barnehage og skole, som jeg vil utdype i 4.1.3.

Underveis i arbeide gikk jeg frem og tilbake mellom analyse og teori. Jeg endret i noen grad hvilke teorier jeg ville se empirien opp mot underveis. Jeg forholdt meg til tre grunnleggende

teorier om familielivssyklusteorier, strukturell familierterapi og resiliens. På bakgrunn av mine funn tok jeg også inn teorier om ”å være et vitne” og intervjupersonenes tanker om verdier og livsmening.

3.9 Å arbeide med egen forforståelse

Både faglig og personlig forforståelse har påvirket arbeidet med oppgaven. Jeg har gjennom mitt arbeide med familier og besteforeldre til barn med funksjonsnedsettelse en gedigen kunnskap om habilitering som fag og om hvordan familier med barn med funksjonsnedsettelse kan oppleve sin situasjon. Begge disse bakgrunnsfaktorer ser jeg har påvirket oppgaven i ulike forstand. Ved at jeg er kjent med feltet og slike familier har jeg kunnet stille oppfølgende spørsmål og fort kunnet gå i dybden i både samtalene og når jeg arbeidet med materialet. Da jeg har truffet mange besteforeldre i samtalegruppene på barne- og ungdomshabiliteringen, kjenner jeg igjen mye av det som mine informanter forteller. Jeg ser at jeg i intervjuene har spurt om forhold som jeg har hørt om før og har en mening om hva informanten skal svare. Jeg her måttet jobbe med å bevare min nysgjerrighet og for å være åpen for det som kom og ikke bare lete etter det jeg visste fra før.

På det personlige planet har jeg selv ikke barnebarn og har en forforståelse om at det må være slitsomt å være besteforeldre både for spesielle barn og for andre. Denne forforståelsen ser jeg også har påvirket hvordan jeg stilt spørsmål til mine intervjupersoner.

3.10 Etske hensyn

Studien følger forskningsetiske retningslinjer og er tilrådd av Norsk Samfunnsvitenskapelig tjeneste, NSD. Jeg har gjort nøye avveielser for å ivareta anonymitet og for å ta hensyn til intervjupersonene. Transkripsjonen er anonymisert og opptak av intervjuer og utskrift av transkripsjoner har vært innlåste når jeg ikke har arbeidet med dem. Jeg har ikke brukt intervjupersonenes navn i noen sammenhenger muntlig eller skriftlig. I siste redigering av tekst har jeg av etske hensyn tatt bort de betegnelsene jeg brukte på intervjupersonen under arbeidets gang, for at det ikke skal være mulig å henspille på hvem som har sagt hva. Jeg har også valgt å ikke ta med utsagn som jeg mener var altfor personlige og som besteforeldrene sa var uttalelser som de ikke hadde sagt til noen og som de ikke ville skulle komme med i min redegjørelse for funn og analyse.

Besteforeldrene har fått muntlig og skriftlig forklaring på hva de har sagt seg villig til å delta i. I starten av hvert samtale forklarte jeg at intervjuet ikke ville være terapeutisk, men at det kan gi terapeutiske effekter. Intervjupersonene ble oppfordret til å selv velge hva og hvor mye de ville fortelle. Til tross for at jeg "advarte" intervjupersonene, kan jeg ikke være sikker på hvordan de i ettertid har opplevd samtalen og om det har fått noen konsekvenser for intervjupersonen. Brussel (1995:156) sier at "Even basic research can have unintended positive and negative effects on the lives of the families we study". Om intervjupersonenes deltakelse i denne undersøkelse påvirket dem i noen retning, er jeg ikke kjent med, men de har fått anledning til å ta kontakt med meg i ettertid.

Jeg har her redegjort for mine metodiske valg og fremgangsmåter for å komme frem til funn som kan belyse problemstillingen. I neste kapittel vil jeg presentere analyse av empirien og drøfte denne opp mot teori og annen forskning, for å kunne gi problemstillingen et så rikt svar som mulig.

4 Presentasjon av funn og analyse av empiri

*The problems are solved, not by giving new information,
but arranging what we have known since long.
Ludwig Wittgenstein (1958:47)*

Moderne familiestrukturer er i endring. Begge foreldre i en familie er ofte yrkesaktive, nye familiekonstellasjoner skapes, alternative boformer kommer til. Forandringer i familien påvirker alle generasjoner. Den eldre befolkningen er i mange tilfeller friskere enn tidligere generasjoners besteforeldre og delaktige i barn og barnebarns liv. Denne generasjonen fyller en viktig rolle i familien, ikke minst i familier med barn med funksjonsnedsettelse. Likevel vet vi lite om hvordan besteforeldrene opplever sin livssituasjon. Her vil fem av disse besteforeldrenes tanker og erfaringer presenteres.

Jeg har valgt å presentere funn og drøfting av empirien opp mot teori i samme kapittel. Dette for å se funn og teori samlet under respektive tema. Empirien viste seg å være omfattende. Jeg som forsker har måttet gjøre mange valg underveis, ut fra hva jeg ønsket å fokusere på i intervjupersonenes fortellinger. Min fortolkning og mine valg i materialet vil avgjøre hvordan besteforeldrenes opplevelse beskrives. ”Forskeren har altså innflytelse på den kunnskapen som utvikles, og forskerens forståelse preger presentasjonen av denne kunnskapen” (Thagaard, 2013:219). Jeg skaper som forsker, en beretning om besteforeldrenes liv og konstruerer en versjon av den sosiale verden jeg har studert (ibid.) Jeg har ikke skapt forståelsen selv. Den har, i sosialkonstruksjonistisk ånd, blitt til i samspill med intervjupersonene, i en bestemt tid og kontekst. Forståelsen av hvordan disse personene opplever det å være besteforeldre til barn med funksjonshemming er preget av blant annet tanker om menneskeverd i Norden i det 21. århundre.

I hvert av de fem avsnittene i denne delen av oppgaven, vil jeg etter en kort teoretisk innføring presentere intervjupersonenes utsagn. Deretter vil jeg analysere deres uttalelser i forhold til de teorier jeg har lagt frem i teorikapitlet, og opp mot aktuell forskning. Empiri og teori vil også drøftes opp mot mine egne erfaringer med arbeid med familier som har barn med nedsatt funksjonsevne i habiliteringstjenesten. Jeg vil minne leseren om at mitt materiale er ideografisk, det vil si at de fem besteforeldrene jeg har intervjuet, har fem ”unike”

erfaringer. Det kan ikke trekkes generelle konklusjoner på bakgrunn at mitt materiale. Funn og analyse vil presenteres i henhold til de kategorier jeg har beskrevet i metodekapitlet. De fem kategoriene er reaksjoner, relasjoner, resiliens, å være et vitne og endring i verdier og livssyn.

4.1 Hvilke reaksjoner har besteforeldrene opplevd i forbindelse med at barnebarnet har en funksjonsnedsettelse?

*”What has to be accepted, the given is – so one could say – formes life”
Ludwig Wittgenstein (1958:226)*

Det finnes lite kunnskap om hvordan besteforeldre reagerer på hvordan de opplever å få et barnebarn med funksjonsnedsettelse (Seligman og Darling, 2007). Hvordan man reagerer på en uventet og livsomveltende hendelse er forskjellig fra person til person. Uansett hvordan det oppleves, vil det være en hendelse hvor det er et ”før”-og et ”etter”-tidspunkt i et livsløpsperspektiv. Tøssebro (2014:220) kaller slike hendelser en livshendelse eller et vendepunkt.

”Dersom det er store brudd i utviklingsbanen snakker en om livshendelser eller vendepunkt [...] Et vendepunkt er et brudd i utviklingsbanen. Det som gjør at den tar en annen vei. [...] Det er neppe tvil om at det å få et funksjonshemmet barn er en livshendelse og et vendepunkt”.

Personlige egenskaper, sosial støtte, tidligere opplevelser av å mestre utfordrende situasjoner, er noen av faktorene som spiller inn på hvordan man opplever livshendelser. De færreste av foreldrene som får funksjonshemmede barn har erfaring med hva det innebærer, før de selv havner i situasjonen (Mustaparta, 2011, gjengitt Kittelsaa et al, 2012). Derfor kan man anta at det gjelder for besteforeldre også. Ingen av mine intervjupersoner hadde tidligere erfaring av funksjonsnedsettelse i nær familie. For foreldre som er uforberedt på at barnet er funksjonshemmet, kan en beskjed om at barnet har en funksjonshemming komme som et sjokk. For foreldre som har mistenkt at det skulle være noe med barnet, kan det at barnet får en diagnose bli en lettelse, i alle fall i begynnelsen (Grue, 2011). Slike utsagn av foreldre vil vise seg å ligne uttalelser fra mine intervjupersoner om hvordan de opplevde å få vite at barnebarnet hadde en funksjonsnedsettelse.

Besteforeldrenes beskrivelse av sine opplevelser har jeg sortert i tre underrubrikker:

1. Reaksjoner da de fikk vite at barnebarnet hadde en funksjonsnedsettelse.
2. Hvilke ord bruker besteforeldrene for å beskrive sine følelser ?
3. Besteforeldrenes tanker om en opplevelse av en ”følelsesmessig reise”

4.1.1 Reaksjoner da de fikk vite at barnebarnet hadde en funksjonsnedsettelse

For å få vite noe om intervjupersonenes reaksjoner, stilte jeg blant annet utdypende spørsmål om hvordan det var da de fikk greie på at barnebarnet har en funksjonsnedsettelse. Avhengig av barnebarnas diagnose fikk de vite dette alt fra før barnet var født, til barnebarnet var i barneskolealder. For én familie var det synlig hvilken diagnose barnet hadde da det ble født, og for en annen ga utseendemessige trekk når barnet fødtes tanker om at det var noe, man visste bare ikke hva. For et barnebarna til en av mine intervjupersoner var barnet tilsynelatende født friskt, men funksjonsnedsettelsen ble synlig i barnehagealder.

Besteforeldrenes fortellinger viste et bredt spekter av reaksjoner, slik Grue har sett i sin forskning (2011). For noen av besteforeldrene kom det som et sjokk. En besteforelder forteller

”Tilfeldigvis så var det en sånn ekspert, en lege som var ekspert på ultralyd da, som hadde jobb inne på Riksen, som var på sykehuset her i byen da den dagen, som sa at for sikkerhetsskyld så skal jeg få ham til å se på det og da sa han med en gang at her har vi et barn med [diagnosen] og da fikk vi vite at det kunne bli alt fra dødfødt til at det nesten ikke ville bli noe merkbart i det hele tatt, men det kunne ikke han si da...”

For en annen besteforelder var sjokktilstanden kortvarig og hen gikk fort over i handlingsmodus. *”Jeg hørte diagnosen, men jeg visste ikke hva det var. Den umiddelbare... jeg husker at det var en alvorlig sykdom og det var selvfølgelig et sjokk, men tanken var nå det at vi må gjøre noe... vi må gjøre noe.”*

En tredje besteforelder beskriver akkurat den ambivalensen som Grues (2011) forskning også viser:

”Det var nok en todelt reaksjon. For det første var det en lettelse å få en beskrivelse av at dette var et syndrom som vi måtte leve med. En forklaring for oss som hadde slitt med hva er dette for noe....samtidig var det den sorgen man da får for barnebarnets del, for min del, for det voksne barnet sin del”.

Det kan dras paralleller fra denne besteforelderens fortelling om sorg for både sin egen, barnet og barnebarnet sin del, til Gilrane-McGarry og O'Grady's forskning på besteforeldres opplevelser av dobbel sorg når et barnebarn dør (2011, 2012). Det kan være en dobbel påkjenning for besteforeldre å bearbeide egne følelser og tanker, samtidig som de skal være en emosjonell og praktisk støtte for barn og barnebarn. Hvordan besteforeldre takler slike påkjenninger, konkluderer Gilrane-McGarry og O'Grady, er avhengig av om de selv får støtte og om de får anledning til å gi støtte. Samme besteforelder i min undersøkelse bekrefter dette ved at hen ved en senere anledning i samtalen forteller at hen har det mye bedre nå enn tidligere, da hen har fått anledning til å delta og bidra i det voksne barnets familie.

En besteforelder, som opplevde at diagnosen til barnebarnet var synlig ved fødsel, forteller heller ikke om nedstemte følelser overfor barnets funksjonsnedsettelse. Derimot var det smertefullt for hen å se de alvorlige somatiske tilstander som barnet ble født med. Besteforelderens sier:

"Hen hadde ikke fått noen endelig diagnose, det tar jo litt tid. Men det var ikke tvil for meg. Og jeg kjente plutselig.. ikke kald.....OJ.. nå har vi å forholde oss til dette. Nei, vet du hva. Jeg ble ikke lei meg. Kan ikke si at jeg har vært det noen gang. Det er de andre tingene....[somatiske lidelser hos barnet, med mer, forfatters notat]".

Slike uttalelser kjenner jeg igjen fra egen praksis og fra forskning (Grue, 2011, Kittelsaa et al, 2012). Foreldre til barn med funksjonsnedsettelse sier ofte at forhold rundt barnet, for eksempel mangler i hjelpeapparatet, somatiske lidelser hos barnet, påvirkning på eget parforhold og søsken er vanskelig. Det at barnet er funksjonshemmet er ikke et problem i seg selv.

4.1.2 Hvilke ord bruker besteforeldrene for å beskrive følelsene i denne situasjonen?

På temaet reaksjoner som besteforeldrene har opplevd, spurte jeg blant annet om hvilke ord de vil bruke for å beskrive følelser de har og har hatt med tanke på barnebarnets funksjonsnedsettelse. Uavhengig om det har vært gode eller vonde følelser for besteforeldrene, så beskriver de at de opplever alle følelser som ekstra sterke. En intervjuperson beskriver det med ordene *"Så det er klart at gleden har blitt mye mer forsterka syns jeg, jeg... men det er klart, jeg tar jo mye lettere til tårer..."*.

Alle besteforeldre uttrykker stolthet over hva de ser at det voksne barnet klarer. Flere sier at det ikke er noen i hele verden som de beundrer mer enn sitt barn. En besteforelder sier:

”Jeg er mer og mer full av beundring, hvordan hun takler ting og er klar i hodet. Jeg ser jo hun har fått en byrde, en utfordring med det...det er sårt, det er sårt...men hun er sterk...hun greier det [latter]”

Besteforeldrenes følelse av stolthet over hva det voksne barnet klarer, samsvarer med materiale fra australsk forskning på besteforeldre til barnebarn med funksjonshemming (Woodbridge, Buys, Miller, 2009). Woodbridges ser hos sine informanter at de forteller om en sterk følelse av stolthet, både for sitt voksne barn, barnebarnet, egen ektefelle og for hvordan hele familien deres takler livsendringen.

Til tross for at majoriteten av følelsene intervjupersonene forteller om oppleves som gode, er det noe som oppleves vanskelig. To av besteforeldrene forteller om følelser som de kanskje opplever som ”forbudte” – irritasjoner og frustrasjoner. En forteller om irritasjon for at alt tar så lang tid med barnebarnet. En annen besteforelder forteller om frustrasjon i forhold til å takle barnets tidvis utfordrende atferd. Begge besteforeldre avrunder sine fortellinger om negative reaksjoner med en positiv vri. Besteforelderen som sier at alt tar lang tid med barnebarnet, har samtidig en humoristisk vri med at ”Det er jo bra for jeg er jo ikke så rask heller nå, når jeg blir eldre”. Den andre besteforelderen ser at hen mestrer de frustrerende situasjonene med barnebarnet bedre, og er stolt over sin egen utvikling.

De fem besteforeldrene forteller om hele spektret av følelser fra sjokk til sorg, frykt, glede, stolthet og spenning. På bakgrunn av at jeg har erfart i mitt arbeide at flere besteforeldre er forsiktige med å bruke ordet ”sorg” når de snakker om barnebarnet, vil jeg si noe om intervjupersonenes bruk av ord som beskriver deres følelser. To av besteforeldrene brukte ordet ”sorg” når de fortalte om sine egne reaksjoner. Noen av de andre snakket om ”sårhet” og ”bekymring”. Jeg har undret meg over om det å bruke ordet ”sorg” er tabu i sammenheng med barn med funksjonsnedsettelse. Wittgenstein sa under en forelesning på 1930-tallet at ”Når en terminologi blir borte kan noen bekymringer forsvinne bare for å oppstå i en lignende terminologi” (Almås, 2008:LXVIII). Skjer dette når besteforeldre, og foreldre, ikke tørr å bruke ordet ”sorg”, og heller bruker for eksempel ”bekymring”? Er det slik at når man ikke bruker et ord så unngår man å gå inn i de såre eller vonde følelsene? Eller er det de

samme følelsene som besteforeldrene prater om når de bruker ordet bekymring, som om de sa sorg?

Wittgenstein bruker begrepet språkspill, det vil si at et ord har ulik betydning i ulike sammenhenger og miljøer. Vi skaper selv ordets betydning. I habiliteringsfeltet har man i lengre tid brukt Gurli Fyhrs bok ”Den forbudte sorgen” (1990), som i korthet går ut på at foreldre sørger over det ”perfekte” barnet som ikke kom. Gurli Fyhr satte ord på forbudte følelser i en tid da slike følelser var ”ulovlige”. I mitt arbeide møter jeg foreldre og besteforeldre som ikke kjenner seg igjen i at de sørger og som ikke ønsker å bruke ordet ”sorg”. I tråd med språksystemiske perspektiv innen familieterapi om at personen selv skal få sette egne ord på følelser og erfaringer og ikke bli definert av andre (Anderson, 2003), mener jeg det er viktig at fagpersoner ikke definerer hva det er den andre føler. Isteden må den andre få sette egne ord på tanker og følelser. Mine tanker om hvorfor man ikke tør bruke ordet sorg, er at man frykter at det skal høres ut som at man ikke er glad i barnebarnet. Min egen forståelse om hva ordet sorg betyr er at det er et tap, og at ordet ikke trenger å kobles til død eller til at man ikke er glad i barnet akkurat slik som det er. Sorg kan være et tap av en fremtid, eller opplevelser som man ønsket for sine barn eller barnebarn.

4.1.3 Besteforeldrenes tanker om ”En følelsesmessig reise”

Jeg ba besteforeldrene å si noe om deres tanker om temaet ”En følelsesmessig reise”. Dette spørsmålet stilte jeg på bakgrunn av egne positive erfaringer med å bruke spørsmålet i gruppearbeid med besteforeldre, og fra en artikkel om temaet (Woodbridge et al, 2009). Besteforeldre kan oppleve at følelsene går brått opp og ned under barnets oppvekst, noe som kan beskrives som en følelsesmessig reise. Intervjupersonenes fortellinger om sterke følelser handler ofte om barnebarnets sosiale liv. Det kan oppleves vanskelig når barnebarnets fungering hindrer vanlig samvær med barn i samme alder. Slike følelser kommer til tross for alt det de ser at barnet mestrer. Flere av besteforeldrene sier noe om sine opplevelser av sårhet overfor barnebarnets muligheter for et godt sosialt liv og inkludering. Det var enklere da barnebarnet var lite, for når de blir eldre er det risiko for at de blir ensomme.

Den moderne barndommen stiller store krav til sosialiseringprosessen ved at sosialisering i dag i stor grad er knyttet til skole og utdanning (Frønes, 2011). En besteforelder opplevde barnehageperioden som enklere enn barneskoletiden:

*”Tenk hvilken livskraft det er i den lille kroppen [...] jeg beundrer hen faktisk, jeg...og så må jeg si at det **såre** begynner nå. For det har vi hørt hele tiden, når de er små og søte og barnehagebarn så skiller de seg ikke så veldig ut, men fra tredje klasse skjer det noe og det merker jeg nå...”*

En annen besteforelder forteller om at hen har det bedre nå når barnebarnet er i skolealder enn i barnehagen. Når hens barnebarn begynte på en skole med tilrettelegging for barnet, opplevde besteforelderen selv å føle mindre sårhet enn tidligere i barnehageperioden, hvor barnet ikke var like integrert i barnegruppen. Besteforeldrenes egne følelser er koblet tett sammen med hvordan de opplever at barnebarna har det i ulike perioder i livet.

Intervjupersonenes erfaringer ligner på Woodbridges et al (2009) beskrivelse av å være besteforeldre til barnebarn med funksjonsnedsettelse som ”an emotional rollercoaster” – en følelsesmessig berg-og dalbane. Woodbridge’s informanter forteller også om de første følelsene av sinne og sjokk til en ”lets get on with it” holdning. Slike uttalelser sammenfaller med hva en annen av mine intervjupersoner forteller:

”Mine følelser har endret seg, ja... fordi... når sorgen på en måte... du må bearbeide sorgen, du må videre på den, du kan ikke bare stå der og bare synes alt er ille [...] så det er mer det hvis jeg blir passiv kommer motløsheten [...] får si det har løsnet litt for at jeg har fått bidra [...]”

Overgangen fra et stadium i livet til et annet betegner man, som jeg beskriver i teorikapitlet, i følge familielivssyklus teorier som en krise. Det største stresset for et familiesystem er når et medlem kommer til eller går ut av systemet (Lynn Hoffmann gjengitt i Carter og McGoldrick, 1989). For besteforeldre, hvor det både kommer et nytt medlem i familien og medlemmet i tillegg har en funksjonsnedsettelse, kan det beskrives som en dobbel krise. Akkurat som foreldre når de får sitt første barn får nye roller i livet, går besteforeldrene inn i en ny fase i deres liv. ”Transition periods are often characterized by upheaval, rethinking of previous and future commitments, and openness to change” (Carter og McGoldrick, 1999:503). Når man står i perioden mellom to faser, blir man tvunget til å være åpen for endring. Som besteforelder får man en ekstra forandring, ikke bare ved at det kommer et barnebarn, men et barn som har ekstra behov for omsorg fra hele familien. Et barnebarn med ekstra behov for pleie og omsorg vil også innebære andre framtidige forpliktelser for besteforeldrene enn for barnebarn som er friske.

Besteforeldres reaksjoner kan være forskjellige, og det finnes mange andre reaksjoner enn det mine intervjupersoner har fortalt om. Uansett hvordan de reagerer vil det påvirke videre relasjon og kommunikasjon i familien. Med besteforeldrenes fortellinger om deres ulike reaksjoner som bakgrunnsteppe, går jeg videre til hva de forteller om relasjonene til familie og venner.

4.2 Hvordan har barnebarnets funksjonsnedsettelse påvirket relasjonen i familien?

*”What cannot be imagined cannot even be talked about”
Ludwig Wittgenstein (1984a:84e)*

Mitt andre forskningsspørsmål i problemstillingen var om besteforeldrene opplevde at det å få et barnebarn med nedsatt funksjonsevne har påvirket relasjonene til familie og venner. Besteforeldrenes svar på dette presenteres under avsnitt 4.2.1-4.2.3. I forbindelse med temaet relasjoner spurte jeg også om de syntes at det at barnebarnets funksjonshemming har påvirket hvordan de kommuniserer familiemedlemmene i mellom. Besteforeldrenes fortellinger om kommunikasjon kommer avslutningsvis i kapittel 4.2. Alle intervjupersoner sier noe om at det spesielle barnebarnet har påvirket deres ulike familierelasjoner, men at påvirkningen har vært av positiv natur. Besteforeldrene forteller at de ser at det har vært en påkjønning for relasjonene innad i det voksne barnets egen familie, både i parforholdet og overfor søsken. Ut fra oppgavens begrensede omfang har jeg valgt å fokusere på tre av besteforeldrenes egne relasjoner i nettverket.

De tre relasjonsmønstrene som jeg har valgt å fokusere på er:

1. Besteforeldrenes relasjon til det voksne barnet
2. Besteforeldrenes relasjon til venner
3. Besteforeldrenes relasjon til tidligere partner

Naturlig nok snakker besteforeldrene mye om relasjonen med barnebarnet, men jeg har valgt å se på relasjonen til det voksne barnet fordi dette relasjonsbåndet er mitt hovedfokus i oppgaven. Besteforeldres relasjon til det voksne barnet vil også avgjøre i hvilket omfang besteforeldrene får tilgang til å være en del av barnebarnets liv. Jeg valgte relasjonen til vennenettverket fordi besteforeldrenes fortellinger om dette i stor grad overrasket meg. Påvirkning på besteforeldrenes vennenettverk finner jeg ikke har vært belyst i noen spesiell

grad i tidligere litteratur eller forskning. Påvirkning på egne relasjoner utenfor familien har jeg, til tross for min erfaring med besteforeldregrupper, ikke hørt bli fortalt om på samme måte som jeg har gjort nå i disse intervjuene. Videre fortalte intervjupersonene om så vidt ulike erfaringer med påvirkning av relasjon til tidligere partner, at jeg av den grunn tok med det perspektivet.

4.2.1 Relasjon til det voksne barnet

Alle besteforeldre forteller at deres relasjon til det voksne barnet er blitt nærere på grunn av barnebarnet med funksjonsnedsettelse. Relasjonen oppleves som god, og dette baseres blant annet på at de sammen har et godt arbeidsfellesskap rundt barnet. En besteforelder sier:

”At hen har en funksjonsnedsettelse, det har vel ikke..., altså samholdet med mitt voksne barn er nok rett praktisk, rett pragmatisk, så det har nok blitt tettere på grunn av barnebarnet. Det har det. Ikke minst nå når hun ikke har sin partner [...] så har nok hun og jeg fått tettere forhold kan du si, nærere enn det ville vært, på grunn av barnebarnet, kan du si, absolutt, men, og det igjen, er kun positivt”.

Tre av besteforeldrene i undersøkelsen har voksne barn som ikke lever sammen med barnebarnets far. I disse familiene hvor barnets pappa mer eller mindre ikke er delaktig, kan man nesten se en sammenblanding av de to eldste generasjonene i den utvidede familiestrukturen. Besteforelderen går inn i rollen som en forelder til barnet med funksjonshemming, og tar på seg noen av de oppgavene, både av praktisk art og som drøftingspartner, som ellers pappaen kunne ha hatt. Det kan virke som at det blir en endring i de hierarkiske strukturene i familien ved at de grensene strukturell familieteori ser på som å være ”normale” grenser mellom generasjonene, blir forrykket (Minuchin et al, 2014). Det blir ikke samme behov for pappaen når besteforelderen kompenserer for hans fravær. Om han ville ha kommet mer på banen i familien dersom besteforelderen ikke hadde bidratt, er kun spekulasjoner. Det kan like gjerne være at et uforutsigbart hjelpeapparat ville måtte bistå mer i familien. Den enslige mammaen ville ikke i like stor grad hatt mulighet til å være yrkesaktiv, og det er risiko for at det ville ha gått utover helsen til både mor og barn.

At det voksne barnet er enslig er ikke en forutsetning for at besteforeldre bidrar regelmessig i hverdagslivet til barn og barnebarn. En intervjuperson forteller at hen har en tett og god relasjon med sin datter som er gift med barnebarnets pappa. Besteforelderen bidrar flere ganger ukentlig med ulike hverdagsoppgaver i familien, og beskriver at omsorgen for

barnebarnet knytter dem sammen i form av en positiv avhengighet. Hun opplever ikke dette som en belastning, men som et felleskap. ”Vi er mer avhengige av hverandre, i hvert fall det voksne barnet av meg. Ja, og...og vi føler vel det i mye større grad av at vi er sammen om de meste tingene”.

Å bli besteforeldre er en familiesystemisk overgang som gjør at rollene i den utvidede familien blir endret (Carter og McGoldrick 1989). Mange besteforeldre ser kanskje frem til den perioden i livet der deres egen foreldrerolle er over. Når de får et barnebarn med funksjonsnedsettelse, kan det sette dem tilbake i tiden, og de blir nødt til å ta opp igjen en rolle i livet de kanskje trodde var over (Kornhaber, 2002 gjengitt i Seligman og Darling, 2007). Når det voksne barnet får egen familie, er forventningen at de skal bli mer selvstendig fra sine foreldre. Mange familier med barn med funksjonsnedsettelse kan oppleve at denne separasjonen blir forsinket eller forstyrret på grunn av en tyngende omsorgssituasjon. De vil ha behov for både praktisk og emosjonell støtte fra den eldre generasjonen. Det kan føre til at overgangen fra et stadium til et annet i FLC blir forsinket. Det blir ikke like enkelt for besteforeldrene å få til, som det blir beskrevet i fase 5 i familielivssyklusen til Carter og McGoldrick (1989), å gi slipp på det voksne barnet og gå videre i neste fase i livsløpet. På grunn av den omfattende omsorgsoppgaven blir det voksne barnet avhengig av sin forelder lengre enn hva de ville vært ellers. Det blir ikke like enkelt for besteforeldrene å gi slipp på barnet når de ser hvilke utfordringer de strever med. På grunn av funksjonsnedsettelsen er det risiko for at både besteforeldre, barn og barnebarn må forbli lengre i stadier av familielivsløpet som andre ”vanlige” familier vil forlate tidligere. I mange tilfeller vil de bli forsinket i småbarnsstadiet på grunn av at barnebarnet har en utviklingsforsinkelse, eller trenger pleie og omsorg på lik linje med barn som er yngre enn det funksjonshemmede barnet.

Relasjonen påvirkes ikke kun av det praktiske de gjør sammen, men også av de følelsene de deler, og av at besteforelderen igjen blir en forelder som støtter og trøster det voksne barnet slik de gjorde da barnet var lite. To av dem forteller om situasjoner hvor de ser at det voksne barnet har det vondt og beskriver at ”*mor våknet virkelig*”. Rollene i familien kan midlertidig bli endret. To av bestemødrene forteller at deres følelse og rolle som mor tydelig kom frem i kritiske faser i det voksne barnets liv sammen med barnebarnet. Fra å ha vært to likestilte voksne, bestemoren og den voksne datteren, ble rollene forskjøvet tilbake i tid, da bestemoren i en vanskelig periode i livet tok tilbake mammarollen for sitt barn. Det er vanlig at foreldre til barn med funksjonsnedsettelse ikke prioriterer seg selv og ikke passer så godt på sin egen

helse, ettersom de har et barn som krever mye av dem. En av besteforeldrene forteller at hen ble nødt til å be til sin datter om å gå til legen og sjekke seg selv. Slik atferd er ikke forventet når barna har blitt voksne, men situasjonen med et barnebarn som trenger ekstra omsorg fra sine foreldre gjør at grensene mellom generasjonene kan viskes ut for en tid, og kanskje til og med regredere (Minuchin et al, 2014). Vanligvis ville ikke en voksen trenge å si slikt til en annen, i utgangspunktet, ansvarlig voksen. Kanskje er det alvor i familiesituasjonen som fremkaller denne regresjonen av rollene, og de to voksne går tilbake til da de var foreldre og barn i opprinnelsesfamilien? Disse to besteforeldrene i undersøkelsen forteller om såre situasjoner med sitt voksne barn, samtidig som de opplever at morsfølelsen var god.

De tette båndene i relasjonene gjør at det blir en balansegang mellom nærhet og distanse mellom de to eldste generasjonene. Alle intervjupersoner sier at de hele tiden balanserer mellom hva som er greit for begge parter at de bryr seg om og bistår barnets familie med. En redsel for å engasjere seg for mye eller for lite vil alltid finnes i slike familier (Mirfin-Veitch Bray og Watson, 1997, Woodbridge et al, 2009). Samtidig som besteforeldrene gjør mye sammen med barnets familie, er det også viktig for dem at det voksne barnet skal få ha sin egen familie. Hvor grensen går er forskjellig fra familie til familie, men at besteforeldrene er bevisste på balansegangen og at de snakker åpent om det med barnet, er viktig for relasjonen dem i mellom. En av intervjupersonene forteller at hen har hatt en åpen dialog med sin datter om hvor grensene går for hva som er ok at besteforelder bryr seg om. Hen forteller om noe datteren hadde fortalt i en vennsammenheng:

”Da hadde min datter sagt at hun har et veldig godt forhold til mammaen sin, for mamma har skjont at hun ikke skal bry seg for mye eller gå inn... og det betyr at det funker for oss... vi har det bra. Og det er jo fint.”

I familier med barn med nedsatt funksjonsevne, hvor pleie- og omsorgsoppgavene er omfattende, vil man som besteforelder gjerne bistå. En annen besteforelder forteller om sine tanker om denne balansegangen:

”Jeg tenker jo mye på at jeg ikke skal ta hennes rolle i forhold til barnebarnet og jeg skal ikke ta fra henne ansvaret, jeg er så redd for at jeg gjør henne svakere enn det hun bør være, det har jeg tenkt på veldig mye i de senere årene særlig... jeg er jo så glad i henne og så stolt av hva hun har fått til med barnebarnet [...]”

Minuchin bruker blant annet begrepet ”enmeched” eller sammenmoset, når han beskriver grenser i familien (Minuchin, Nichols og Lee, 2010). Overinvolvering mellom subsystem kan føre til at relasjonene blir alt for sammenmoset. I andre enden av skalaen blir relasjonene for distanserte eller uengasjerte. I følge Minuchin et al (ibid.) er begge samspillsmåter uhensiktsmessige. Det er viktig at det voksne barnet får inneha de oppgaver og det ansvar som tilfaller rollen som forelder, og at ikke besteforelderen i god mening går inn og overstyrer, noe forrige sitat gir inntrykk for at intervjupersonen er observant på. Samtidig er det ikke enkelt for besteforeldre å være engasjerte og delaktige, uten å være påtrengende. Det ville vært interessant å se på om foreldre og besteforeldre hadde forholdt seg på en lignende måte til hverandre hvis barnebarnet ikke hadde hatt funksjonshemming, og det voksne barnet kun var enslig mor eller far. Antallet intervjupersoner er for lite for å si noe om det. Hvordan det voksne barnet og besteforeldrene kommuniserer med hverandre kan være en faktor i balansegangen mellom hva som er å trække over en grense og hva som ikke er det. Jeg vil under 4.2.4 i neste avsnitt si noe mer om hvilke tanker besteforeldrene har om hvordan kommunikasjonsmønsteret i familien påvirker både grenser og andre forhold i familien.

4.2.2 Relasjon til venner

Å ha et barn med funksjonsnedsettelse påvirker ofte foreldrenes relasjoner til venner. I Tøssebro og Paulsens (2014) undersøkelse om livsløp til familier med funksjonshemmede barn rapporterte foreldrene at de fikk mindre tid til venner. Tid var ikke eneste faktor. Foreldrene endret også sosial omgang på grunn av sine erfaringer med det funksjonshemmede barnet, og at de hadde fått felles interesser med andre foreldre i lignende situasjon. At også besteforeldrenes nettverk kan bli påvirket, var ikke en faktor som jeg hadde tenkt på før jeg hørte om intervjupersonenes opplevelser. Intervjupersonene fortalte om både bruk av tid og betydningen av felles erfaringer som forklaringer på hvorfor de ikke treffer venner i like stor grad som tidligere. En av besteforeldrene forteller:

”Det er nok vanskelig for de som aldri vært borte i sånne tingen og ja, skjønn hva det dreier seg om egentlig så. Altså den første tiden så prata jeg mye mer om det til venner og sånn en det jeg gjør nå fordi at ... jeg tror ... det er vanskelig for andre å sette seg inn i hvordan det er.... Og jeg, på en måte har vel trukket meg mer tilbake [...]”.

Alle unntatt en besteforelder forteller at det å være besteforeldre til et funksjonshemmet barnebarn har påvirket deres vennenettverk og mulighet til å være sammen med venner.

Samtidig som besteforeldrene forteller at de har mindre tid og lyst til å treffe venner, så sier de også at det er et aktivt valg de har tatt, som de er fornøyde med. En intervjuperson deler sin opplevelse:

”Jeg har følt at jeg ikke kunne ha så mange venner som jeg hadde, jeg måtte skille ut noen, kanskje fordi de ikke helt forsto min holdning til det. At jeg ikke kunne komme da og da... så det er klar at det har det... i og med at de går først, først av alt, så gjør det jo det. Men det er det verdt”.

Jeg mener at man også kan se besteforeldrenes opplevelse med å få mindre tid til venner i lys av FLC teorier. Besteforeldrene er egentlig i fase 5 når de får barnebarn. I dette stadiet kan de gi slipp på barn og foreldreansvar, og å få mer fritid og tid til venner. Når de får et barnebarn med funksjonshemming kan deres livssituasjon ligne på de tidligere stadier i livet hvor man som forelder til små barn har mindre tid til sosialt liv. Det er forventet at man som eldre skal ha mer tid til ”seg selv”. Disse besteforeldrene blir ”bundet opp” av småbarnstiden igjen, på grunn av at deres voksne barn trenger dem.

Likevel klaget ingen av mine intervjupersoner. De forteller at de har gjort et eget valg på bakgrunn av verdier om familiens betydning. Til tross for at de forsaker vennenettverket, mener besteforeldrene at det er verdt det. En besteforelder sier:

”Jeg er i en annen verden, rett og slett, i forhold til den verden. De [vennene] er fortsatt i jobb. Jeg har like mye å gjøre med prosjekter og sånn ved siden av barnebarna og sånn men jeg er veldig glad i den situasjonen jeg er i, jeg føler meg veldig....og nøyd [...]”.

Funnet at besteforeldrenes vennenettverk blir påvirket er kanskje en selvfølge, likevel mener jeg at det gir signaler til det offentlige hjelpeapparatet. I samtalegruppene jeg har hatt med besteforeldre har de også sagt at de har hatt venner som ikke helt har skjont hva de snakker om. Derfor har tilbudet om samtalegrupper vær betydningsfullt for dem. På tross av hva deltakerne i besteforeldregruppene har sagt, har jeg ikke forstått omfanget av deres utsagn. Å ikke ha noen som kan forstå deres situasjon fører i noen tilfeller til tilbaketrekking fra deler av deres sosial nettverk, forteller noen av besteforeldrene videre. Alle intervjupersoner unntatt én fortalte at de hadde én nære fortrolig venn som de opplevde lyttet og forstod dem. Å samtale med en ektefelle kan være en viktig mestringsstrategi ved at det gir emosjonell lettelse og mulighet for sammen å finne måter å takle problemer på (Gjærum, 1998). Da ingen av mine intervjupersoner levde i et parforhold kan man tenke at det er ekstra viktig med en nær venn.

4.2.3 Relasjon til partner

Ingen av mine intervjuede besteforeldre bodde sammen med en partner. Fire er skilt og en er enke. Tre av de intervjupersoner som er skilt, forteller om helt ulike erfaringer av hvordan familiesituasjonen påvirket relasjonen til deres tidligere partner, som er det voksne barnets andre forelder. En besteforelder sier:

”Jeg har hatt et anstrengt forhold til min eksmann [...] men da barnebarnet ble født da plutselig blev vi bekymrede besteforeldre og fant sammen på den måten og har samarbeidet så bra”.

At relasjonen mellom besteforeldrene som bor sammen kan styrkes og bli enda nærere enn hva den var før barnebarnet ble født, er erfaringer som er kjent (Katz og Kessel, 2002). Utsagnet fra besteforelderen i min undersøkelse bekrefter at relasjonen kan bedres også mellom de besteforeldre som ikke bor sammen.

Relasjonen med tidligere partner kan også bli verre, og en slik opplevelse fortalte en av de andre besteforeldrene om. *”Når min datter fortalte at barnebarnet hadde den diagnosen ville bestefar ikke tro på det [...] så han har vi nesten helt avskrevet for han oppførte seg ganske så dumt”.* Den tredje besteforelderen sier at hen har en fungerende relasjon med sin tidligere ektefelle og kan ikke se at barnebarnet med diagnosen har påvirket relasjonen dem i mellom *”Jeg tror ikke at barnebarnet har påvirket spesielt relasjonen vår. Det tror jeg ikke, jeg kan ikke se det i alle fall. Jeg opplever ikke det i det daglige”.*

Det å ikke ha en partner å dele opplevelsene med angående barn og barnebarn kan være et savn, enten hvis partneren er i live eller ikke. Det ville vært godt å ha noen å snakke med på det nære viset, sier en besteforelder.

Det å ha en partner er allikevel ikke en garanti for å gjøre situasjonen lettere for besteforeldrene. Det kan også skape spenninger for besteforeldre hvis de ikke kan diskutere familiesituasjonen med barnebarnet med sin ektefelle (Miller, Buys og Woodbridge, 2011). Dette forteller en av intervjupersonene om:

”Hen jeg var gift med, vi kunne ikke dele ting, fordi hen var ikke på det, hen...jeg vet ikke.. vi var på helt forskjellige plan da, fordi hen brydde seg sikkert om det men hen på en måte så hadde hen ikke det behovet å prate om det [opplevelsen av å ha et barnebarn med funksjonsnedsettelse]”.

Når vi har arrangert besteforeldregrupper på barnehabiliteringen har vi hatt som utvalgsriterium at besteforeldrene som er par, ikke samtidig skal være deltakere i den samme gruppen. Dette har vi gjort fordi at uansett om besteforeldre har en god eller dårlig relasjon med partner/tidligere partner, er det viktig å ha et fritt rom for å uttrykke hva man som individ, og ikke som par, mener om forhold som har med sin besteforeldresituasjon å gjøre. Noen besteforeldre har i begynnelsen reagert på dette, men når de avslutter gruppesamlingene har de vært takknemlige for at de kom uten partner.

Alle intervjupersoner forteller om stort sett gode og nære relasjoner i den utvidede familien. Hva besteforeldrene tenker om hvordan en god relasjon påvirker kommunikasjonen i familien vil jeg gjøre rede for i neste del av oppgaven.

4.2.4 Kommunikasjonen i familien

Alle fem intervjupersonene har tanker om hvordan måten de snakker sammen på i familien eventuelt er blitt påvirket av at barnebarnet er funksjonshemmet. Besteforeldrenes utsagn vil jeg dele inn i tre områder:

1. Hvis, og i tilfelle på hvilken måte, er kommunikasjonen i familien blitt endret.
2. Hva kan de snakke om, respektive hva kan de ikke snakke om?
3. Besteforeldrenes tanker om språket som beskyttelse.

4.2.4.1 Hvis, og i tilfelle på hvilken måte, er kommunikasjonen i familien blitt endret.

Intervjupersonene forteller at de allerede før barnebarnet ble født, opplevde at de hadde en åpen og god kommunikasjon i familien. Tre av besteforeldrene sier at den er blitt litt endret i positiv retning. En intervjuperson sier:

”Kanskje har det påvirket noe dette her...direktheten... kanskje det.. mulig..eh...men som jeg nevnte så har vi ikke så mye på agendaen som vi ikke kan snakke om.. det er på en måte, situasjonen er på en måte som den er.”

Flere av besteforeldrene sier noe om at de opplever at de i familien har blitt tydeligere på hvordan de uttrykker seg. En av intervjupersonen ser en positiv forandring i hvordan hen selv kommuniserer med det voksne barnets familie: *”Jeg er blitt flinkere til også å si hva jeg synes. Det opplever jeg er bra og det sier min datter at hun er veldig glad for også”*. Samme besteforelder synes også at det er fint at hen har fått vite mer om forhold rundt barnebarnet. Hen sier *” Jeg synes det er blitt avklart så mange ting etter at jeg har fått være med så jeg*

slapper mer av i forhold til det". At åpenhet og innsyn i forhold rundt barnebarnet bare er av det gode, er en av de andre besteforeldrene uenig med: *"Jeg tror andre veien jeg...at vi kan beskytte oss, der kan vi beskytte oss i kommunikasjonen. Vi skal ikke vite alt, jeg behøver ikke å vite alt"*.

4.2.4.2 Hva kan de snakke om, respektive hva kan de ikke snakke om?

To av besteforeldrene forteller at de snakker mest om de gode hendelser i forbindelse med barnebarnet. En av dem forteller at de i familien fokuserer på å snakke om hyggelige ting

"Det vi prater om nå.....det er at vi skal arrangere et eller annet selskap for barna.. reise sammen...på fotballkamp.. og gjøre det sammen... gå på kino og gjøre noe som er hyggelig. Vi prater sammen og planlegger sammen."

Når jeg hører deres utsagn lurer jeg på om de bevisst velger å snakke om hyggelige ting. Man kan undre om det er en redsel for at det skal skapes en negativ spiral hvis de snakker om ting som ikke fungerer. Jeg spurte en av besteforeldrene om dette, men hen sa at det ikke var noen ting som var spesielt negativt. Bruker besteforeldrene språket for å skape en felles mening i familien om at dette går bra, til tross for utfordringene?

Hvordan foreldrene til barn med funksjonsnedsettelse snakker om sin opplevelse av situasjonen, gir Tøssebro, Paulsen og Wendelborg (2014) to forklaringer på. Den ene forklaringen er at spriket mellom de foreldre som betoner belastningene og de som fremhever gledene, kan skyldes at foreldrene har ulike erfaringer. Foreldrenes erfaringer er i sin tur avhengig av grad og type av funksjonshemming, eller at de tar det forskjellig. Men forfatterne utelukker ikke den andre alternative tolkningen: *"Utfordringene og belastningene er høyst reelle for de aller fleste, men disse er samtidig vevd sammen med en solidaritet med og positive følelser for barnet eller ungdommen"* (ibid.). Deres analyse av hvordan foreldre snakker om situasjonen med barnet mener jeg kan appliseres på hvordan besteforeldre snakker. Jeg opplevde at omfanget av belastningene ikke influerte på hvordan de snakket om det. Belastningene er reelle, men besteforeldrene har tatt et aktivt valg ved å snakke på en positiv måte, og de føler en sterk solidaritet og kjærlighet til barn og barnebarn.

Til tross for at de fleste av besteforeldrene forteller at de kan "snakke om alt" med det voksne barnet, har alle noe de likevel ikke kan si noe om, eller er forsiktige med å snakke om. Hensyn til ikke å trække inn på det voksne barnets arena eller å såre barnet er en annen årsak til at en av besteforeldrene jeg snakket med begrenset hva hen snakket med barnet om. Noen

tema som de trekker frem som vanskelige å snakke om, er barnets kognitive evner, synlige avvik og hvordan fremtiden til barnebarnet vil bli. En av besteforeldrene beskriver at alle i familien skjønnte at det var ”noe” med barnebarnet, før hen blev diagnostisert, men de snakket ikke om det. Samme besteforelder sa også følgende som kan være et uttrykk for den solidariteten og de positive følelsene for barnebarnet som Tøssebro, Paulsen og Wendelborg (2014) viste på:

”Vi skjønnte jo og vi pratet jo om det, men vi satte ikke ofte ord på det. Jeg tror indirekte kanskje fordi at hen var vårt barn, vårt barnebarn og at det kunne blitt litt... for min del, jeg kan ikke snakke for [det voksne barnets] sin del så var det ikke aktuelt å sette ord på det alt for mye for det ville kanskje bli en negativ spiral, at man problematiserte for mye rundt det. Vi hadde fått barnebarnet og vi så vel, følte jeg nok, hen som det nydelige barnet hen er. ”

4.2.4.3 Besteforeldrenes tanker om språket som beskyttelse

Mange besteforeldre til funksjonshemmede barnebarn kan føle en usikkerhet for om og i tilfelle hvordan de skulle dele vanskelige emosjonelle følelser som tristhet og bekymring med sine voksne barn (Burns og Madian, 1992). Flere av mine intervjupersoner fortalte at de ville beskytte sine voksne barn ved ikke å ta opp temaer de opplevde som altfor følsomme. Eksempel på tema som kan være såre er hvordan fremtiden vill bli for barnebarnet med funksjonshemming. En besteforelder sa at hen ville beskytte sitt barn fra å måtte snakke med hen om vanskelige tema. Besteforeldereren tenkte at det ville gjøre datteren vondt å snakke med hen om tanker som i forbindelse med barnebarnet var såre for den voksne datteren.

En annen besteforelder snakket om at hen opplevde at det voksne barnet ikke snakket om noen vanskelige ting med henne for at det voksne barnet ville beskytte henne. Besteforeldereren trakk frem det faktum at barnet ville beskytte hen for at hen var blitt eldre.

”Det vanskeligste er nok i forhold til datteren, det er nok det vanskeligste å snakke om, for det er så følelsesmessig tøft synes jeg. Jeg har nok en del taker der innom meg som jeg synes det er vanskelig å snakke om og det...det er nok kanskje blitt vanskeligere nå de senere årene. Det har nok også med det å gjøre at jeg blir eldre og hun kanskje på en måte er redd for meg på en annen måte enn hun var før.

Det kan føles som om man beskytter et familiemedlem ved ikke å snakke om forhold man vet at den andre er lei seg over, som for eksempel sykdom (Penn, 2001). Intervjupersonenes fortellinger sier noe om det. Penn er av motsatt oppfatning og har erfaring med at båndene i familien kan bli ennå sterkere hvis familiemedlemmene tør å snakke om sine redsler,

håpløshet og anger (ibid.) Det er de nære personene som du har tillit til for å kunne åpne opp. Samtidig er det viktig å ikke trække over andre menneskers grenser for hva de vil snakke om. Jeg spurte ikke, men har fått opplevelsen av at intervjupersonene ikke tok opp med sine voksne barn om de ville snakke om forhold som de opplever sårt. Det ville ha vært interessant å høre de voksne barnas tanker om det. Ønsker det voksne barnet å bli beskyttet? Minuchin påviser at når en i familien tar på seg rollen som beskytter, påvirkes de andre i familiesystemet (Minuchin et al, 2014). Det er uvisst hvordan familiemedlemmenes beskyttelse for hverandre påvirker familiesystemet i disse familiene.

Besteforeldrene forteller om en opplevelse av mange gode og nære relasjoner i den utvidede familien. Følelsen av tilhørighet med andre er en av faktorene for at man skal klare å mestre utfordrende situasjoner. Dette vil jeg utdype nærmere under neste kategori som er resiliens.

4.3 Resiliens - hva er det som gjør at besteforeldrene opplever at de klarer å stå i situasjonen?

You get tragedy where the tree, instead of bending, breaks.

Ludwig Wittgenstein (1984b:1e)

Engasjerte besteforeldre kan bidra til at barn, foreldrene og familien opplever mestring i hverdagen, da de bidrar med både praktisk og sosial støtte. Men å være nær noen som har en alvorlig tilstand kan også innebære omfattende utfordringer av praktisk og følelsesmessig karakter (Bøckmann og Kjelland, 2015). To viktige rammebetingelse for motstandskraft i vanskelige livssituasjoner er trygge stabile tilknytninger og følelse av tilhørighet samt det å ha erfaring av å kunne noe (Sommerschild, 1998). Disse to faktorene mener jeg er aktuelle ut fra mine intervjupersoners fortellinger. Jeg vil derfor presentere funn og drøfte besteforeldrenes utsagn på tema resiliens under følgende rubrikker:

1. Følelse av tilhørighet
2. Erfaring av egen kompetanse

4.3.1. Følelse av tilhørighet

Opplevelse av tilhørighet er et av de viktigste grunnlagene for at et individ skal føle mestring (ibid.) Intervjupersonene forteller på to måter om sin opplevelse av tilhørighet med det

voksne barnet og dennes familie. Perspektiv på tilhørighet kommer frem både gjennom språkbruken, og ved at de forteller om hverdagsinnsatser de bidrar med som en del av barnets familie.

”*Sammen er vi nesten ett*”, sier en besteforelder. Jeg stusset allerede i de første intervjuene over at besteforeldrene brukte ordet ”vi”, oftere enn ordet ”jeg”, når de fortalte om sine opplevelser. Da jeg hørte at intervjupersonene i stor grad brukte ordet ”vi” istedenfor ”jeg”, tolket jeg det først som at deres relasjon med det voksne barnet var hva Minuchin kaller ”sammenmoset” (Minuchin et al, 2010). Det vil si at de hadde altfor tette relasjoner, og opplevde seg ikke som adskilte individer. Da jeg senere leste artikkelen ”*We’re just that sort of family*” (Mirfin-Veitch et al, 1997), fant jeg en alternativ tolkning. I artikkelen fremkommer det at i familier med funksjonshemmede barn og deres besteforeldre hvor man hadde et felles identitetsgrunnlag, hadde de også en god relasjon og familien fikk mye støtte av besteforeldrene. Deres familie var ”en slik familie” som for eksempel hjalp hverandre. Verdier i familier med funksjonshemmede barn kan gi en tilhørighet som i sin tur gir følelse av mestring hos familiemedlemmene. En intervjuperson sier at i deres familie er man ikke problemfokuset. Hen forteller at deres familie er en familie som er ”*relativt rasjonelt tenkende, ikke problematiserende...vi gleder oss over barnet og over utviklingens hens som har vært kjempesin*”. Jeg mener at denne besteforelder både ved språkbruk og holdninger forteller om en tilhørighet i familien, som i sin tur gir næring til besteforelderens opplevelse av mestring og resiliens.

Bruk av ordet ”vi”, når man forteller om sin situasjon, i den utstrekningen som mine intervjupersoner viser, kjenner jeg ikke igjen fra mine samtalegrupper. Det kan godt være at deltakerne i mine besteforeldregrupper snakker slik, men at jeg først ble observant på det da jeg fikk anledning til å høre intervjuene flere ganger og leste transkripsjonene. I sammenhenger hvor jeg tenker at man ville brukt ordet ”jeg”, sa intervjupersonene isteden ”vi”. En besteforelder fortalte om sin reaksjon ved barnebarnets fødsel ”*Vi var ikke forberedt på noe som helst...*”. Å bruke ordet ”vi” om disse situasjonene, der de akkurat hadde fått greie på barnets tilstand tolker jeg det som at disse besteforeldrene opplever en sterk tilhørighet med sine barn og deres familie.

Det var sannsynligvis et godt forhold mellom foreldre og besteforeldregenerasjonen allerede før de fikk oppleve de ulike omstendighetene som er spesielle med å ha et funksjonshemmet

barn. Disse familienes samspill og erfaring av mestring over tid vil da være overensstemmende med Sommerschild og Ingstads (Sommerschild, 1998) hypotese om at de familier som klarer omstillingen til å få et barn med funksjonsnedsettelse godt, er de som har et godt samspill før det skjer. Mitchells (2006) forskning på relasjonen mellom besteforeldre og foreldre viser også til at tilpasningen til den nye familiesituasjonen er avhengig av hvordan relasjonen var før barnet kom. Tilpasning og opplevelse av tilhørighet har ikke noe med diagnosen å gjøre, men hvordan relasjonen er fra før av. Det blir en gjensidig påvirkningskraft mellom språk, atferd og følelse. Besteforeldrenes opplevelse av tilhørighet lyser igjennom i språket de bruker.

Besteforeldrenes praktiske bidrag i hverdagen fører også til at de føler tilhørighet med barn og barnebarn. *”Min datter var enslig og jeg var førtidspensjonist så det passet bra, for hun trengte hjelp, og jeg blev på en måte en heltidsbestefar-/mor”* forteller intervjuperson. At besteforeldre endrer sine planer for pensjonering, kan være vanlig når de får barnebarn med funksjonshemming (Miller et al, 2011). Besteforelderer blir gjennom sitt bidrag i barn og barnebarns hverdagsliv del av et felleskap og en trygghet. En av intervjupersonenes utsagn *”Vi vet at vi er så gode vi kan rundt hen”* sammenfatter både en opplevelse av tilhørighet og kompetanse, hvilket belyses i neste avsnitt.

4.3.2 Erfaring av egen kompetanse

Erfaring av å kunne noe er den andre faktoren som er viktig for resiliens og individets opplevelse av mestring (Sommerschild, 1998). Mange besteforeldre kan føle seg usikre på hvordan de skal være sammen barnebarnet (Lerdal, 2007). Erfaring med oppdragelse av ”vanlige” barn hjelper ofte ikke i samvær med disse barna. Besteforeldrene må utfordre seg selv og lære seg nye måter å være sammen med barnebarna på. Intervjupersonene i denne undersøkelsen forteller om opplevelser av kompetanse og styrke i både praktisk og emosjonell forstand. Flere av intervjupersonene forteller også at de får bruk for erfaringer fra eget tidligere yrkesliv, for eksempel innen pedagogikk og medisin, i hverdagen med barnebarnet. En besteforelder beskriver sin erfaring av egen kompetanse og vekst slik:

”Men sånn er det vel når man kommer i situasjoner, så må man lære seg og det er jo en måte å mestre det på, at man kommer inn i det og har kunnskap om det... så jeg synes jeg har vokst på det så langt, det vil jeg påstå.”

Hen forteller videre ” *Å få tenke ut løsninger eller forslag til løsninger som kan være til hjelp, det synes jeg er spennende*”. Oppfinnsomhet for å løse praktiske problemer er en evne som kjennetegner familier som tilpasser seg godt til at et familiemedlem har funksjonsnedsettelse (Sommerschild, 1998). Denne besteforelderens begge uttalelser innbefatter alle deler av kompetanse som Sommerschild nevner skal til for å oppleve mestring. Hen får både være til nytte, kunne noe, utvise nestekjærighet, og møte og mestre motgang.

I familier med barn med funksjonshemming er noe rett og slett bare vanskelig og trist. Under samtalene med intervjupersonene forteller flere informanter om en følelse av maktesløshet. Samtidig sier de at de ikke opplever maktesløshet over alle sider av situasjonen. En av mine intervjupersoner forteller hvordan hen forholder seg til noe av de vanskelige sidene ved familieforholdene. Hens utsagn tolker jeg som at hen tar et aktivt valg og velger å fokusere på hva hen faktisk kan bidra med, i stedet for å fokusere på det som hen ikke kan gjøre noe med.

”Jeg tror jeg føler sterkere på de gode stundene enn jeg gjør på de vanskelige stundene, for ofte så får jeg ikke gjort noe med det, men jeg kan i alle fall bidra med at vi har morsomme stunder, det kan jeg bidra med”.

Ved at hen fokuserer på sin egen kompetanse, tenker jeg at hen kan oppleve en følelse av å mestre situasjonen bedre.

Besteforeldrene i min undersøkelse forteller at de håndterer situasjonen med å ha et barnebarn med funksjonshemming godt. Andre faktorer enn tilhørighet og kompetanse, som jeg mener kan spille inn på deres mestringsevne, er hvordan de oppfatter sine opplevelser med barnebarnet og at de passer på sin egen helse. Hvordan man oppfatter en hendelse i livet, vil være avgjørende for hvordan man mestrer den og klarer å tilpasse seg (Katz og Kessel, 2002). Alle besteforeldrene i undersøkelsen bruker ord som ”*en utfordring*” (i positiv forstand), ”*det er spennende*” , ”*det er en emosjonell vekst*”. De beskriver og legger en positiv mening til, i utgangspunktet vanskelige hendelser. De er i tillegg fleksible og tilpasser seg den nye situasjonen. Et eksempel på det er besteforelderen som sa at det var interessant å delta på ansvarsgruppemøter for barnebarnet.

Man kan undres om besteforeldrene er resiliente fordi de er flinke til å passe på seg selv? De vet at det er viktig for barn og barnebarn at de skal orke å være en støtte. For å kunne takle situasjonen er alle besteforeldrene i undersøkelsen bevisste på å ivareta seg selv for å kunne

være der for familien. De er bevisste på hva som gir dem energi. De forteller om å gå tur, treffe venner, ha hobbyer og nyte det å være alene innimellom. Jeg vil tolke det som at de gjennom en ytre regulering, opplever en indre regulering av tanker og følelser som til tider kan være vanskelige.

En annen forklaring på besteforeldrenes evne til å takle familiesituasjonen behøver ikke å ha med resiliens å gjøre. Kan det være et resultat av aksept og annerkjennelse? Handler intervjupersonenes måte å være på om fenomenet ”a sociology of acceptance” (Kermit og Wendelborg, 2014). Forfatterne (ibid.) bruker sosiologene Bogdan og Taylors (1987) begrep ”a sociology of acceptance” når de drøfter søskens måte å forholde seg til det å ha en bror eller søster med funksjonsnedsettelse. Uttrykket betegner når søsken forholder seg til sin familiesituasjon på en selvfølgelig måte. Det er slik søskenes familie ser ut, og det er det ”vanlige” for dem å ha en funksjonshemmet bror eller søster. Slike nære familierelasjoner kjennetegnes av aksept og annerkjennelse, ikke av at det er en vanskelig situasjon som man skal tilpasse seg til. Jeg mener at Kermit og Wendelborgs teorier om søskens opplevelse kan appliseres på besteforeldrene i min undersøkelse, og ser det som en alternativ forståelse til at det handler om resiliens.

Enten man vil kalle det resiliens eller ikke, så vil erfaring med egen handlingskompetanse påvirke både i hvilken grad en person opplever mestring og hvordan man opplever å være vitne til vanskelige hendelse i livet. Jeg vil vise på denne koblingen når jeg går videre i presentasjonen av empiri under neste kategori som er ”Å være et vitne”.

4.4 Å være et vitne

*”Hope is something we do with others”
Kaethe Weingarten, (2000:402)*

Temaet ”å være et vitne” vokste frem i takt med at jeg hørte opptak av intervjuene med besteforeldrene. Temaet lå ikke oppe i dagen som del av samtalen, og ble ikke eksplisitt snakket om. Implisitt ble det derimot tydelig at besteforeldrene kunne oppleve å være i en vitneposisjon. Kvalitativ analyse åpner opp for å tematisere slike implisitte opplevelser. *”Formålet med kvalitativ analyse er å utvikle en forståelse av dataene som går utover de beskrivelser deltakerne gir av sin situasjon og sine synspunkter”* (Thagaard, 2013:167).

Jeg vil drøfte temaet å være et vitne ut fra tre perspektiver

1. Å være et vitne.
2. Å være dobbelt vitne
3. Endring av vitneposisjonen – fra maktesløshet til håp

Når besteforeldrene forteller meg om hvordan det er å være tilskuer til vanskelige hendelser i barnets liv får stemmene deres en annen lyd. Tonen ble dypere og de snakket saktere. De viser tydelig at det å snakke om å se sine barn ha det vondt, berører dem sterkt. Tom Andersen mente at kroppen og pusten er viktige informasjonskilder for terapeuten.

”Den lyttende (terapeuten) som følger den talende (klienten), hører ikke bare ordene, men fordi han også ser hvordan ordene ytres, vil han legge merke til at hvert ord er en del av kroppens bevegelse. Ord og kropp forenes og kan ikke skilles fra hverandre” (Andersen, 1996, gjengitt i Hoffman, 2008).

Jeg erfarte i intervjuene at besteforeldrenes bevegelser, eller kanskje heller, deres mangel på bevegelser, ga meg informasjon om at dette var noe viktig.

Innen familierapi har betydningen av vitneposisjonen vært trukket frem av både Tom Andersen, med reflekterende prosesser (Andersen, 2005) og Michael White, med utenforstående vitnegrupper og hedrende seremonier (Johnsen og Thorsteinsen, 2012). Whites innsteg går ut på at et ”vitne” hører en persons fortelling, gjenforteller den og bemerker spesielle uttrykk i fortellingen. Til sist forteller ”vitnet” på hvilken måte historien har endret hans perspektiv på verden. Ved å gjøre det på en slik måte vil fortelleren, mener White, få en anerkjennelse for hvem han er (Johnsen og Thorsteinsen, 2012). Andersen, på sin side, fokuserte på bevitning gjennom sitt banebrytende arbeid med reflekterende prosesser. Hans arbeidsmåte går ut på at en del av deltakerne i terapirommet får høre samtalen mellom terapeut og klient, for etterpå å formidle sine tanker om det de har hørt. Deretter får klienten eller klientene dele sine tanker om det de har hørt fra de som lyttet.

Å være vitne er ofte forbundet med å være vitne til vold. Rollen ”å være vitne til vold” er to-sidig, skriver Per Isdal i ”Meningen med vold” (2000). Observatøren er både offer fordi volden skremmer og smerter den som ser på, samtidig som den gir skyldfølelse i den forstand at man ikke griper in. Uten å koble besteforeldrenes opplevelser opp mot det Isdal sier om vold, men i stedet mot vitneposisjonen, sa ingen av besteforeldrene i undersøkelsen noe om

følelser av skyld. Likevel kan man tenke seg at man som foreldre noen gang i livet har følt skyld for ting man ønsket at man hadde gjort eller sagt på en bedre måte til sine barn.

”Vi er alle alltid vitne”, mener den amerikanske psykologen Kaethe Weingarten (2000). Hun har i en årrekke skrevet flere artikler om det å være et vitne, både i forhold til vold og å være vitne til kronisk sykdom. Det er ikke bare offeret, men også vitnet som blir berørt av et traume, fortsetter hun. Weingarten beskriver fire forskjellige vitneposisjoner et menneske kan innta som vitne til et annet menneskes historie (ibid.). Disse posisjonene kaller hun:

- 1 Uvitende og hjelpeløs (unaware and disempowered)
- 2 Uvitende og handlekraftig (unaware and empowered)
- 3 Vitende og hjelpeløs (aware and disempowered)
- 4 Vitende og handlekraftig (aware and empowered)

Vitneposisjonene er ikke faste, men man beveger seg mellom posisjonene alt ettersom nye erfaringer tilsier det.

4.4.1 Å være et vitne

Alle intervjupersoner sier noe, uoppfordret, om hvordan det er å være vitne til sine barn og barnebarn i ulike hendelser i livet som påvirkes av at barnebarnet har en funksjonsnedsettelse. To av besteforeldrene forteller om hvordan det er å se sine barnebarns fortvilelse. Den ene besteforelderen sier:

”Når hen har hatt disse store operasjonene og da etterpå og jeg har sett fortvilelsen hens noen ganger, det er klart at det, da tror jeg skulle være umenneskelig hvis ikke det skulle ha gjort noe med meg også.

Den andre besteforelderen sier *”Ja, det er mye vondt når jeg ser hvor hen blir tilsidesatt av kamerater som hen har hatt et nært og fint forhold til [...] jeg kan se sorgen i øynene hens...mitt hjerte blør”*. Det vi ser skjer med et familiemedlem i forbindelse med kroniske tilstander, kan være så smertefullt at vi ikke kan snakke med hverandre i familien om det, sier Peggy Penn (2001). Flere situasjoner med barnebarnet oppleves så såre for besteforeldrene, likevel kan de ikke snakke med det voksne barnet om det. Både besteforeldrene og foreldrene ser for eksempel at barnet er ensomt, men det er forbundet med så mye sårhet at de ikke kan snakke med hverandre om det. Kanskje for at de vil beskytte hverandre, eller for at de tenker at det riper opp i det såre ved at man snakker om det.

Flere av besteforeldrene mener at det er viktig med en klar og tydelig kommunikasjon mellom de to eldste generasjonene. En annen bestemor mener tvert imot at de kan beskytte hverandre ved ikke å snakke om alt. Hun tenker at det vil gjøre datteren vondt å måtte fortelle bestemor om de vanskeligste sidene ved barnets tilstand. Disse utsagnene er gjenkjennelig i både Penns (2001) og Weingartens artikler (2000). Penn har erfaringer med at pasienter føler at de beskytter partner eller barn når de ikke snakker om følelser og tanker de har rundt sykdommen. Weingarten forteller om sin egen erfaring da hun som kreftpasient ikke delte sin innerste redsel med sin datter, for å beskytte henne. Både Weingarten og Penn mener at ved ikke snakke å sammen om de såre følelsene, skaper man en avstand i relasjonen og det kan bli et ”relasjonelt traume” i familien. De besteforeldre som mente at det var en beskyttelse å ikke snakke om det aller vanskeligste, opplever at de har en veldig nær og god relasjon med sine barn. Her ville det vært interessant å høre hva de voksne barna mener om å kunne snakke med sine foreldre om de vanskeligste sidene ved sine barns tilstander. Har de samme tanker som besteforeldrene om dette å beskytte hverandre ved ikke å snakke om alt, eller hadde de villet dele den innsikten med dem?

En bestemor sier at hun tenker at hennes barn også beskytter henne fordi at hun begynner å bli eldre. Alderdom er ikke et perspektiv som Weingarten og Penn tar med i sine drøftinger. Alle mine informanter står på og legger inn en stor innsats for sine barns familier. Jeg kan se at de voksne barna vil beskytte dem for at de skal orke å ha glede av hverandre så lenge som mulig. Sett i et familieløpsperspektiv er intervjupersonene i begynnelsen av fasen ”familien i alderdommen”. Denne fasen kjennetegnes av at de voksne barna begynner å ta hånd om sine eldre foreldre. For disse familiene blir det en forskyvning også i denne fasen, da foreldrene ikke har kapasitet til å ta hånd om de eldre. De eldre må ennå en tid være en større ressurs for den yngre familien enn hva den yngre generasjonen kan være for den eldre.

Weingarten sier at det å være et vitne til et traume eller til vold gjør at man kan miste evnen til å fortelle (Weingarten, 2000). Jeg vil ikke gå så langt som å si at noen av mine intervjupersoner mistet evnet til å fortelle, eller til å snakke om sin familiesituasjon. Derimot mener jeg å se at noen av dem ikke var like vant til å sette ord på sine følelser og erfaringer. Jeg mener at deres evne til å reflektere over dette kan ha en viss sammenheng med om de har fått anledning til det eller ikke. Det gir en psykisk lettelse å få dele dype følelser om sykdom og kroniske tilstander familiemedlemmer imellom, mener Penn (2001). To av dem som ikke har deltatt i noen tiltak fra helsetjenesten tidligere, hadde ikke reflektert sammen med andre

om sin situasjon og var ikke vant til å sette ord på den. Begge besteforeldrene er velartikulerte personer. Likevel hadde de få ord når de skulle fortelle om de vanskeligste sidene ved barnet og barnebarnet hverdagsliv. Tre av besteforeldrene hadde vært med i ulike tiltak fra spesialisthelsetjenesten på lokalt og nasjonalt nivå. Disse hadde hatt flere anledninger til å ”øve” seg på å sette ord på ulike sider av sine opplevelser sammen med andre besteforeldre. Jeg opplevde at de lettere fant ordene for å beskrive hva de følte.

4.4.2 Å være dobbelt vitne

Besteforeldrene kan sies å være vitne i dobbel forstand. De er vitne til både det voksne barnet og til barnebarnets utfordringer. En bestemor forteller ”*Etter femte klasse har barnebarnet vært et veldig ensomt barn og det er sårt...det er veldig sårt altså ... forferdelig sårt og det er jo sårt for datteren min*”. Jeg har ikke funnet noe skrevet om å være vitne i dobbel forstand. Det finnes derimot forskning på det som kalles ”dobbelt sorg”. Det vil si besteforeldre som opplever at barnebarnet dør, og dermed føler smerte over det døde barnebarnet, i tillegg til at de har det vondt over å se sitt barn sørge. Å være vitne til slikt kan gi besteforeldrene følelse av utilstrekkelighet og hjelpeløshet da, de ikke kan ta bort sine barns smerte (Gilrane-McGarry og O’Grady, 2012).

Jeg foreslår at man kan dra paralleller mellom å være et dobbelt vitne og dobbel sorg. I begge tilfeller, både ved kronisk sykdom hos barnebarn og ved død, innebærer besteforeldrerollen at de får en dobbel påkjenning. Hva gjør det med besteforeldre å bære dette alene, hvis de ikke har noen å snakke med? Her kan ulike personlighetstyper spille inn for hvordan man som person har behov for å bearbeide det. En av besteforeldrene sa at ”*Jeg har ikke behov for å legge ut om meg og mine følelser*”. Jeg tenker at hen er like representativ som andre besteforeldre som ønsker å ha noen å snakke med

Flere av besteforeldrene forteller også om at det er vanskelig å se hvordan forhold rundt det funksjonshemmede barnet påvirker andre familiemedlemmer eller subsystem i familien. Tre av besteforeldrene forteller at det har vært vondt å se hvordan søsknene har måttet stå tilbake og ta hensyn til den spesielle familiesituasjonen. To av besteforeldrene uttrykker at de ser at det har vært vanskelig for parrelasjonen til deres barn.

4.4.3 Endring av vitneposisjon. Fra maktesløshet til håp.

Det å være passivt vitne er vanskeligere enn å få delta og å kunne bidra. En av intervjupersonene forteller hvordan det er å se at barnebarnet er på et annet utviklingstrinn enn jevnaldrende barn: *”Jeg føler meg sår, hjertet blør, jeg gjør det. Også føler jeg meg hjelpeløs.”* Hun er da i den Weingarten beskriver som vitneposisjon 3. Vitende og hjelpeløs. Hun kan mye om barnet, diagnosen og samfunnet, men i akkurat denne situasjonen er hun hjelpeløs. Barnebarnets tilstand tilsier at det alltid vil være på et lavere utviklingstrinn, med alt hva det innebærer, enn andre barn på samme alder uansett hva alle i barnets omgivelse gjør. Samtidig er besteforelderen i andre hverdagssituasjoner i posisjon 4: Vitende og har makt å handle. Da besteforelderen har kunnskap om hva barnebarnet mestrer, kan hun bidra til gode opplevelser som er tilpasset barnebarnets funksjonsevne.

To av besteforeldrene forteller at det er viktig å kunne handle når de ser ulike utfordringer i hverdagen til barn og barnebarn. En besteforelder fortalte at hennes første reaksjon når hun fikk vite at barnet hadde en alvorlig funksjonsnedsettelse og så ser familiens fortvilelse var: *”Vi må gjøre noe!”*. En annen besteforelder sier at hun har det bedre nå når hun får bidra. Denne besteforelderen har da gått fra første vitneposisjon 1. Uvitende og hjelpeløs til posisjon 4. Vitende og handlekraftig, når hun forteller at det i begynnelsen var vanskelig. Hun visste først ikke hva diagnosen innebar, hvordan hun skulle forholde seg til det. Med tiden har hun blitt mer delaktig og mestrer og agerer til sitt barns og barnebarns beste. Jeg tenker at hun ved å si dette ”gjør” håp. Weingarten (2000) skriver i sin artikkel *”Witnessing, wonder and hope”* at utfordrende sider av liv og død er for vanskelig å håndtere selv. Håp er noe vi må gjøre sammen. Håp er heller ikke en følelse, men en handling. En handling som man gjør, på grunn av ønsker og forpliktelser (ibid.) Å være forelder er en rolle som innebærer ønsker og forpliktelser for sine barn. Jeg hørte i intervjuene at alle besteforeldre følte forpliktelse for å gjøre det beste for sine barn. En plikt som ikke var tyngende. De hadde også ønsker for barn og barnebarn og bidro til at ønskene skulle kunne bli oppfylt.

Man skal ikke glemme at besteforeldre også er vitne til positive ting. Besteforelderen som så at hennes voksne datter hadde fått en utfordring i livet, så samtidig det voksne barnets sterke sider. Intervjupersonen var veldig glad og stolt i stemmen da hun sa, tross barnets nye byrde: *”Jeg ser at hun er sterk... hun greier det”*. Samtidig som besteforeldrene er vitne til en vanskelig situasjon, er de også vitner til styrke og mestring hos sine egne barn, en styrke som

de kanskje ikke hadde sett hvis barnebarnet hadde vært funksjonsfriskt. Besteforeldrene får også bevitne at verdier og egenskaper som de selv har og som de selv i sin tur har hatt med seg fra sine foreldre, blir båret videre i sine barn. Jeg vil se nærmere på besteforeldrenes refleksjoner om verdier i den avsluttende delen av analysekapitlet.

4.5 Besteforeldrenes tanker om verdier og livsmening

*”The world of the happy is quite different from the world of the unhappy”
Ludwig Wittgenstein (2010:88)*

Familielivet er ikke konstant, det er stadig i bevegelse. Mening konstrueres og rekonstrueres på forskjellige måter i løpet av menneskelivet gjennom samhandling (Lock og Strong, 2014). Når det skjer noe med ett familiemedlem blir de andre medlemmene berørt og engasjert, de blir hva Vedeler (2011) beskriver som ”signifikante andre”. Med dette begrepet mener Vedeler at familiemedlemmer blir meningsbærere av familiens konstruksjon av virkeligheten. Dette mener jeg kan sees parallelt med besteforeldrenes funksjon som signifikante andre og derved kan de være meningsbærere av både kjernefamilien og den utvidede familiens konstruksjon av virkeligheten. Når besteforeldre kan ha en slik betydningsfull oppgave i familiens konstruksjon av mening og virkelighet, er det interessant å høre hva de selv tenker om sine verdier og hva de anser gir mening i livet.

Jeg vil i denne avsluttende delen av presentasjonen av funn, si noe om deres tanker om det funksjonshemmede barnebarnets påvirkning på intervjupersonenes verdier og mening i livet:

1. Besteforeldrenes tanker om påvirkning på egne verdier
2. Besteforeldrenes tanker om livsmening

4.5.1 Påvirkning på egne verdier

En av besteforeldrene var forholdsvis klar på at hens verdier i livet ikke var blitt endret i og med at det viste seg at barnebarnet hadde en funksjonsnedsettelse. *”Mine verdier er ikke blitt endrede, jeg er oppdratt slik at vi er alle like verdifulle”*. Derimot opplevde hen at verdier og tanker hen har hatt i teorien er blitt satt ut i praksis. Når hen har hørt andre si at vanskelige hendelser kan være en berikelse, har hen nå fått oppleve selv i praksis, at slik kan det faktisk være. Tre av de andre besteforeldrene sier alle noe om at livet med akkurat dette spesielle barnebarnet, i større eller mindre grad, forandret deres verdier i livet. En besteforelder sier:

”Det har helt klart lært meg noe, disse åren med hen, hen har lært meg mye, det går på dette med ydmykhet og på å være veldig glad i det man har rett og slett [...].Det at jeg opplever viktigheten av ... og nå som jeg etter hvert også skal ut av livet så er det ganske allright å gi barn og barnebarna av varme, jeg skjønner jo det mer og mer”.

Av de to andre besteforeldrene som sier at de til en viss grad forandret sitt syn på verdier i livet, sier den ene at hen har lært seg å sette pris på det man har i livet og ta vare på stundene som er gode og gjøre det beste for dem rundt seg. Den andre besteforelder sa at hen føler sterkere takknemlighet for det hen har i livet og at hen var blitt mer oppmerksom på å vise omsorg for andre som kan trenge det.

En femte besteforelder reflekterte over egne tanker og egne verdier om barn med funksjonshemming opp mot et samfunnsperspektiv

”Når jeg ser samfunnets reaksjoner på mitt barnebarn og på de manglende mulighetene hen har så ser jeg at det vil endre min oppfatning om hvordan ting ser ut. Jeg ser jo at det er en del rettigheter som hen har og hvor langt skal samfunnet strekke seg for den enkelte... jeg synes det er litt vanskelig”.

Jeg tolker dette utsagnet som at hen ser og ønsker at det skal legges til rette på best mulig måte for hens barnebarn, men samtidig ser hen at optimal tilrettelegging for alle barn med spesielle behov vil bli svært kostbart for samfunnet. Hvor går grensen og hvem skal sette den grensen for hva det vil koste for at et barn eller ungdom skal få hva den trenger av tilrettelegging og offentlige tjenester? Slike spørsmål blir etiske vurderinger som hen kanskje ikke har sett i det lyset tidligere. Som fagperson i det offentlige, er det slike spørsmål jeg stiller meg selv daglig. Jeg ser at familiene og barna trenger ordninger som koster kommunene store summer, og mange familier får ikke tilrettelegging som de hadde trengt på grunn av kommuneøkonomien.

4.5.2 Tanker om livsmening

I det moderne familielivet skapes lyst og mening gjennom investeringer og forpliktende prosjekter (Aarseth, 2011). Familien er kanskje ikke bare et sted å være i, men handlingskravet i familien er kanskje akkurat nøkkelen til å unngå tap av mening (ibid.). Jeg tenker at uansett hvilket tema jeg har bedt mine intervjupersoner å si noe om, så er det akkurat dette de kommer tilbake til. I handling og samhandling mellom tre generasjoner skapes noe som de fem intervjupersonene opplever som grunnleggende meningsfullt i livet.

Det eksisterer ingen universell mening med livet, sier Viktor Frankl (1994). Det finnes bare den enestående meningen som ligger i en situasjonen, fortsetter han. En av intervjupersonene reflekterer over hva i livet som gir hen mening og glede med å være besteforeldre. Hen sier *”Etter hvert som man blir eldre så, så kan alt jo skje etter hvert, og hvis... og det å vite at jeg har bidratt med... til familien, bistand...det er mye glede”* .

Da jeg hørte noen av intervjupersonenes fortellinger var min forforståelse om deres familiesituasjon at de gjør store personlige oppoffrelser og blir slitne ved å bruke så mye tid på barn og barnebarn. Dette viser Miller et al (2011) også til når de beskriver at besteforeldre endrer på planer, flytter og sette drømmer på vent bare for at kunne støtte sine barn og barnebarnet med funksjonshemming. Flere av besteforeldrene sier at de ikke opplever det som en oppofrelse, men at det gir dem så mye at arbeidet er verdt det. En av intervjupersonene sier at jeg tar helt feil. Hen blir ikke sliten, tvert imot *”Det er de [barn og barnebarn] som lader batteriene mine, jeg får så mye tilbake”*.

Å gjøre en innsats for familiemedlemmer kan være både krevende og belastende, men slik innsats kan gi en følelse av et meningsfullt liv (Vedeler, 2011). Intervjupersonene forteller at å gi støtte til barn og barnebarn, oppleves meningsfullt, ikke bare for de andre familie-medlemmene, men også for dem selv. En besteforelder beskriver akkurat det i utsagnet:

”Det er det verdt. Jeg er veldig gla i den situasjonen jeg er i, jeg føler meg veldig ... å vite at jeg har bidratt til familien...det er mye glede...overfor barna mine, men også overfor meg selv”.

Min egen personlige erfaring er at når det skjer omveltende livshendelser, blir man som menneske nødt til å revurdere det man tidligere har hatt som mening i livet. Mye av det besteforeldrene forteller om mening og verdier, kjenner jeg også igjen fra samtalegruppene med andre besteforeldre. Å leve i nuet og være bevisst på at selv små fremskritt i barnebarnets utvikling også er fremskritt, er utsagn som kommer igjen i samtalene. Grunnleggende faktorer som å få bety noe for andre og å få være til nytte, er viktig i alle livsfaser, men jeg tror at disse primære følelsene kan bli enda sterkere når man blir eldre og får perspektiv på hva som oppleves som de viktige verdiene i livet.

5 Avslutning

*The aspects of things that are most important for us are hidden
because of their simplicity and familiarity
Ludwig Wittgenstein (1958:50e)*

”Utfordringer ligger ikke i å se det ingen ser, men å tenke det ingen har tenkt om det alle ser” er et kjent utsagn fra den tyske filosofen Artur Schopenhauer. Det jeg har sett i denne undersøkelsen, ser sikkert også de fleste som er i kontakt med intervjupersoner som mine. Både familie og hjelpeapparat ser at disse besteforeldrene bruker mye tid på barn og barnebarn, og det vil naturligvis gå utover andre ting i livet som venner, fritid og arbeidssituasjon.

Hva har så jeg tenkt, som ingen har tenkt, om det alle ser? Tanker og kunnskap i oppgaven har kommet frem i samarbeide med intervjupersonene. Besteforeldrenes erfaringer i en familie med et funksjonshemmet barn har blitt undersøkt i forhold til forskningsspørsmål om deres **reaksjoner, relasjoner** med familie og venner og deres opplevelse av mestring og **resiliens**. Tema som å **være et vitne** og besteforeldrenes **verdier og livsmening** har kommet til underveis i arbeidet. Empirien ses i forhold til teorier om familielivssyklusen, strukturell familieteori og resiliensforskning. Med utgangspunkt i de fem temaene slik jeg har kategorisert analysen, vil jeg i dette kapitlet gi en oppsummering av funn i materialet. Avslutningsvis vil jeg si noe om implikasjoner for praksis og videre forskning.

Det første temaet utforsker følelsesmessige reaksjoner besteforeldrene forbinder med erfaringer i livet med barnebarnet. Overgangen i familielivssyklusen ved å bli besteforelder for første gang, kan vi se som en 2.ordens forandring. Man får en ny rolle og må lære nye funksjoner. Når barnebarnet har en funksjonsnedsettelse, blir omsorgsoppgaven utvidet og annerledes. Besteforeldrene forteller om et bredt spekter av reaksjoner, alt fra overraskelse og sjokk, til lettelse over å vite hva som gjorde at barnebarnet strevde. De følelsene som var vanskelige, var mest forbundet med omstendigheter rundt barn og barnebarn og ikke i særlig grad med at barnebarnet har en funksjonsnedsettelse. Besteforeldrene forteller om følelser i hele spektret fra irritasjon, sårhet, redsel til stolthet og glede. De unngår å bruke ordet ”sorg” når de forteller om sine følelser og bruker istedet ord som ”bekymring” eller at de føler seg ”sår”. Videre sier de at både gode og vanskelige hendelser som omfatter det

funksjonshemmede barnet, oppleves ”sterkere” for besteforeldrene enn hvis det samme skjer de andre barnebarna.

Det andre temaet undersøker om besteforeldrene opplever at barnebarnets funksjonsnedsettelse påvirker relasjonene i familien. Alle intervjupersoner forteller om erfaringer med at relasjonene i familien blir nærere. Nærheten består både i at de samarbeider om hverdagsoppgaver og at de deler opplevelser som er følelsesmessig sterke for alle. Utfordringen blir balansegangen mellom nærhet og distanse. Besteforeldrene forteller at de er bevisste på ikke å blande rollene i familien og ikke å tråkke over grensen til det voksne barnets familie. Det voksne barnets behov for praktisk og emosjonell støtte på grunn av meromsorgen for det funksjonshemmede barnet, kan påvirke besteforeldrenes overgang til det stadiet i familielivssyklusen som ville medført mer egentid og selvstendighet. Besteforeldrenes engasjement i familien med det funksjonshemmede barnet, viser seg å ha stor påvirkning på deres eget vennenettverk. Venner valgte også bort fordi de ikke hadde forståelse for valg besteforeldrene gjorde ut fra situasjonen de befant seg i. Andre venner valgte ikke bort, men besteforelderer kunne føle at det var få som skjønnte hva de snakket om når de fortalte om sitt barnebarn.

Besteforeldrene opplevde samlet sett at det var en åpen kommunikasjon i familien og at de kunne snakke om ”alt”. Likevel var det temaer som noen av dem mente var såre å snakke om, for eksempel barnebarnets mulighet for sosialt samvær med venner. Å ikke snakke om det såreste, opplevdes for noen besteforeldre som en beskyttelse, for dem selv eller for det voksne barnet.

Det tredje forskningsspørsmålet var hvordan besteforeldrene opplevde at de taklet familiesituasjonen. To faktorer som fremmer mestring og resiliens er tilhørighet og kompetanse (Gjærum, 1998). Besteforeldrene fortalte at de opplevde tett tilhørighet til det voksne barnets familie. Følelse av tilhørighet kan også forsterkes ved at man i den utvidede familien ”konstruerer” en forståelse av virkeligheten. ”Vi er en slik familie” som tar hendelser i livet på en rasjonell måte og tilpasser oss, forklarte en intervjuperson. Erfaring med oppdragelse av ”vanlige” barn hjelper ofte ikke i samvær med barna med funksjonsnedsettelse. Besteforeldrene fortalte med stolthet at de hadde utviklet seg og hadde lært mye ved å delta i omsorgen for barnebarnet.

Det fjerde temaet ”Å være et vitne” vokste frem av intervjupersonenes fortellinger. Besteforeldrene ble alle ekstra berørte når de sa noe om følelser som kom når de så eller ”bevitnet” vanskelige hendelser som hadde sammenheng med det funksjonshemmede barnet. Slike opplevelser mener jeg kan sammenlignes med forskning på hva et vitne til vold opplever. Observatørrollen innebærer både at det smerter å se på og det gir skyldfølelser for at man ikke kan gripe in. Besteforeldrerollen kan også bli en dobbel påkjenning i den forstand at de blir ”dobbelt vitne”. De er vitne både til det voksne barnets og til barnebarnets utfordringer. Vitneposisjonen vil ikke være konstant og lik i alle situasjoner. Besteforeldrene forteller at de har det bedre når de får være delaktige i familien og får bidra til gode opplevelser.

Det femte og siste temaet setter søkelyset på besteforeldrenes tanker om verdier i livet og livsmening. Flere sier at livet med det spesielle barnebarnet har lært dem å sette pris på det man har i livet og å ta vare på de stundene som er gode. Det har også ført til at de verdier intervjupersonene mente å ha, har blitt utfordret og vist seg å holde, eksempelvis tanker om at alle mennesker er like verdifulle. Besteforeldrene forteller at det å gi støtte til barn og barnebarn ikke bare gir mening for de andre familiemedlemmene, men oppleves som meningsfullt for dem selv.

Disse funnene og analysen av empirien gir meg følgende tanker om hvilke implikasjoner dette vil kunne gi for praksisfeltet og for videre forskning.

5.2 Implikasjoner for praksis

Besteforeldre er en viktig støtte i mange familier med funksjonshemmede barn. Flere forskere mener at det er viktig å gi psykoedukativ støtte til besteforeldre for at de i sin tur skal kunne være en støtte i familier med barn med funksjonshemming (Miller et al, 2011 , Gilrane-McGarry og O’Grady, 2012, Johnsen et al, 2012, Green, 2001). Besteforeldrene i undersøkelsen viste seg å ha få fora der de kan treffe andre i lignende situasjon og mulighet til erfaringsutveksling. Det vil være av betydning at det offentlige hjelpeapparatet i spesialisthelsetjenesten og kommunen har tilbud til besteforeldre i form av kurs, grupper eller individuell veiledning. Eksempel på kurstilbud som kunne tilpasses for besteforeldrene er Bufetats kurstilbud ”Hva med oss?” og ”Hva med meg?” som i dag tilbys til foreldrene i disse familiene. Slikt tilbud vil kunne gi besteforeldrene økt kompetanse og støtte til å stå i rollen.

Ved at samfunnet har tilbud til denne gruppen vil det også kunne gi dem anerkjennelse og signaler om at deres innsats er viktig.

5.3 Implikasjoner for videre forskning.

Til tross for omfattende forskning i Norge (Tøssebro, 2014, Grue, 2011, Kittelsaa et al, 2012) på familier med barn med funksjonshemming, mener jeg at besteforeldrenes perspektiv i disse familiene er lite påaktet. Litteraturen fokuserer på kjernefamilien, og den utvidede familien blir ikke nevnt (Seligman og Darling, 2007). Under arbeidets gang fant jeg flere temaer som ville ha vært interessant å gå videre på, for eksempel besteforeldrenes innsats sett i et samfunnsøkonomisk perspektiv. Innenfor familieterapifeltet er det to interessante forskningsspørsmål. Det ene er hvordan det voksne barnet erfarer relasjonen og kommunikasjonen med besteforelderen. Den andre er om besteforeldrene opplevde en terapeutisk effekt ved å delta i undersøkelsen og i så fall hvilke implikasjoner kunne det gi?

Det ville vært interessant å undersøke om det voksne barnet deler besteforelderens tanker om hva de kan snakke om. Vil det voksne barnet være enig i at det tjener en god hensikt å ikke snakke om det som er det aller såreste eller vanskeligste? Har de voksne barna samme mening som besteforeldrene, at det er ting som man kan beskytte den andre fra å snakke om, eller savner de å få dele også disse tankene med dem?

Intervjupersonene har fått å dele tankene rundt barn og barnebarnet med. Opplever de noen forandring ved at de har vært med på undersøkelsen og snakket om sin spesielle situasjon? Har deltakelsen gjort at de endret atferd eller har de snakket med barn eller barnebarn på en annen måte enn de har gjort tidligere? Svar på slike spørsmål ville også kunne gi grunnlag for en eventuell praksis med fokus på samtalegrupper for besteforeldre.

Coda

I innledningen på oppgaven trakk jeg frem besteforelderen som deltok på et av kursene i seksjon barnehabilitering og som ønsket å få fortelle sin historie. Denne undersøkelsen har gitt enda flere besteforeldre med barnebarn med funksjonshemming anledning til å fortelle sin historie og dele sine tanker og erfaringer med meg, og med dere som leser dette. Har det gjort noe med dem som deltok? Ja, det bekreftet alle på slutten av intervjuene. Det var godt for dem å få snakke om det som ligger dem nærmest hjertet; barn og barnebarn. Har det så gjort noe med meg å være sammen med dem? Ja, jeg har fått mulighet til å treffe fem fantastiske besteforeldre som har latt meg få ta del i en bit av deres liv. Det er jeg takknemlig for. Møtene med disse besteforeldrene har gitt meg, om mulig, enda mer lyst og engasjement til å fremme besteforeldres betydning for familier med barn med funksjonsnedsettelse.

Litteraturliste

Almås, K.O., (2003) Innledende essay. I: Wittgenstein, L. *Filosofiske undersøkelser*. Oslo: Pax forlag

Anderson, H. (2003). *Samtale, sprog og terapi. Et postmoderne perspektiv*. København: Hans Reitzel Forlag.

Andersen, Tom (2005) *Reflekterende prosesser. Samtaler og samtaler om samtalerne*. København: Psykologisk forlag A/S.

Ambjörnsson, F. , Andresson, Å., Bartholdsson, Å., Bromseth, J., Jönsson, M.Lundgren, A.S., Mattsson, K., Sandberg, L. Og Øhrn, M. (2010). *Livslinjer : berättelser om ålder, genus och sexualitet*. Göteborg: Makadam förlag.

Aarseth, H. (2011). *Moderne familieliv. Den likestilte familiens livsformer*. Oslo: Cappelen Damm akademisk.

Antonovsky, A. (2000). *Helbredets mysterium: å tåle stress og forblive rask*. København: Hans Reitzel forlag.

Bjorbækmo, W., Billington, I., Hagen, A.K., og Løland, G. (2004.) *Habilitering for livet – en tjenestemodell*. Habiliteringstjenesten i Østfold. Seksjon barnehabilitering.

Burck, C. (2005). Comparing qualitative resarch methodologies for systemic resarch: the use of grounded theory, discourse analysis and narrative analysis. *Journal of family therapy*, 27:237-262.

Burns, C.E. and Madian, N. (1992). Experiences with a support group for grandparents of children with disabilities. *Pediatric nursing*, January-February 1992, 18(1):17-21.

Brussel, D.A. et al. (1995). *Debriefing the Family: Is research an intervention?* Family Process, 34 (2), 361-376

Bøckmann, K. og Kjelland, A. (2015). *Pårørende i helsetjenesten. En klinisk og juridisk innføring*. Bergen: Fagbokforlaget.

Carter, B. og McGoldrick, M. (1989). *The changing life cycle*. Allyn and Bacon

Carter, B. og McGoldrick, M. (1999). *The Expanded Family Life Cycle: Individual, Family and Social Perspectives*, Allyn and Bacon

Dallos, R. og Vetere, A. (2000). *Researching Psychotherapy and counselling*. England: Open University Press

Dallos, R. og Draper, R. (2007) *Familieterapi. Systemisk teori og praksis*. København: Hans Reitzel Forlag.

Dellve, L. (2009). Syskon till med funktionsnedsättning – en kunnskapsöversikt. Stiftelsen Allmänna Barnhuset. *Jag finns också! Om att vara syskon till en bror eller syster med svår sjukdom eller funktionsnedsättning*. Stockholm

Everett, E. L. og Furseth, I. (2012). *Masteroppgaven. Hvordan begynne – og fullføre*. Oslo: Universitetsforlaget.

Forskrift om habilitering og rehabilitering. *Forskrift av 19. desember 2011 om habilitering, rehabilitering, individuell plan og koordinator*.

Fyhr, G. (1990). Den ”förbjudna” sorgen – om förventningar och sorg kring det handikappade barnet. *Svenska föreningen för psykisk hälsovård*. Monografiserien nr 17.

Frankl, V. (1994). *Vilje til mening*. Oslo: Aventura.

Frønes, I. (2011). *Moderne barndom*. Oslo: Cappelen Akademisk.

Gergen, K. (1994) *Realities and relationships: Soundings in Social Construction*. Cambridge MA: Harvard University Press

Giddens, A. (1992). *The Transformation of Intimacy*. Cambridge: Policy Press.

Gilrane-McGarry, U. og O'Grady, T. (2011). Forgotten grievers: An exploration of the grief experiences of bereaved grandparents (part 1). *International Journal of Palliative Nursing*, 17(4): 170-176.

Gilrane-McGarry, U. og O'Grady T. (2012). Forgotten grievers: An exploration of grief experiences of bereaved grandparents (part 2). *International Journal of Palliative Nursing*, 18(4): 179-184.

Gjærum, B. (1998). Mestring av omfattende problem hos barn og unge. I: Grøholt, B. og Sommerschildt, H. (red.) *Mestring som mulighet i møte med barn, ungdom og foreldre*. Oslo: Universitetsforlaget.

Green S.E.: Grandma's hands (2001): Parental perceptions of the importance of grandparents as secondary caregivers in families of children with disabilities. *International Journal of Aging and Human Development*. 53(1): 11-33.

Grue, L. (2011). *Hindeløype. Foreldre, barn og funksjonshemming*. NOVA rapport nr 19, Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring,

Hagestad, G. (2006) *Besteforeldre og barns oppvekstvilkår-et tregenerasjonsperspektiv*. Faglig rapport 1. Oppnådde resultater.

Hagestad, G. og Herlofson, K. (2009). Moderne besteforeldre – velferdsstatens heimevern? *Aldring og livsløp*, 3-4:44-47.

Handlingsplan for habilitering av barn-og unge. (2009). Oslo: Helsedirektoratet.

Hoffman, L. (2008) Praktisering av "bevitning": En menneskelig kunst. I: Anderson, H. og Jensen, P. (red.) (2008). *Inspirasjon. Tom Andersen og reflekterende prosesser*. Oslo Gyldendal Norsk Forlag AS

Hoyle, C. (2013). A critique of the family life model used within family therapy: A social work perspective. *Cumbria Partnership Journal of Research Practice and Learning*, 3(1): 5-9.

Hårtveit, H. og Jensen, P. (1999). *Familien – pluss én. Innføring i familieterapi*. Oslo: Tano Aschehoug forlag.

Isdal, P. (2000). *Meningen med volden*. Oslo: Kommuneforlaget AS.

Jensen, P. (2009). *Ansikt til ansikt. Kommunikasjons-og familieperspektivet i helse-og sosialarbeid*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Jensen, P. og Ulleberg, I. (2011) *Mellom ordene. Kommunikasjon i profesjonell praksis*. Oslo: Gyldendal Akademisk Forlag.

Johnsen, A., Sundet, R. og Torsteinsson, V.W. (2000). *Samspill og selvopplevelse – nye veier i relasjonsorienterte terapier*. Oslo: Universitetsforlaget.

Johnsen, A. og Torsteinsson, V.W. (2012) *Lærebok i familieterapi*. Oslo: Universitetsforlaget.

Johnsen, R.T., Fegran, L. og Kristoffersen, K. (2012). Hverdagslivet til foreldre som har barn med utviklingsmessige funksjonshemninger. *Vård i Norden*. 4/2012. Publ. No. 106 Vol. 32 No. 1 pp 9-13

Katz, S. og Kessel, L. (2002). Grandparents of children with developmental disabilities: Perceptions, beliefs, and involvement in their care. *Pediatric Nursing*, 25:113-128.

Kermit, P. og Wendelborg, C. (2014) Søsken til funksjonshemmete barn og unge. I: Tøssebro, J. og Wendelborg, C. (red). *Oppvekst med funksjonshemming. Familie, livsløp og overganger*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Kittelsaa, A., Jæger, I., Haugen, G. M., Thorshaug, K., Paulsen, V. o Kermit P. (2012). *Hva med oss? Evaluering av parkurs for foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne*. Trondheim: NTNU Samfunnsforskning AS.

Kvale, S. og Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal akademisk.

Le Compte, M. og Goetz, J. (1982). Problems on reliability and validity in ethnographic research. *Review of Educational Research*, 52(1): 31-60.

Lerdal, B. (2007) Besteforeldre – ressurs eller plage? *CP-bladet*, nr 4

Lerdal, B. og Sørensen, K. (2008) Familiearbeid i habilitering. I: Tetzchner von, S., Hesselberg, F. og Schjørbeck, H. red. *Habilitering. Tverrfaglig arbeid for mennesker med utviklingsmessige funksjonshemninger*. Oslo: Gyldendal Akademisk,.

Lock, A. og Strong, T. (2014) *Sosialkonstruksjonisme. Teorier og tradisjoner*. Bergen: Fagbokforlaget.

Marshak, L.E., Seligman, M. og Prezant, F. (1999). *Disability and the family life cycle*. New York: Basic Books.

Miller E., Buys, L. og Woodbridge S. (2011). Impact of disability on families: Grandparents' perspectives. *Journal of Intellectual Disability Research*. 56(1): 102-110.

Minuchin, S, Nichols, M.P. og Lee, W. (2010) *Vurdering av familier og par. Fra symptom til system – en firetrinnsmodell i to sessioner*. København: Psykologisk forlag A/S.

Minuchin, S., Reiter, M.D og Borda, C. (2014). *The Craft of Family Therapy. Challenging certainties*. New York og London: Routledge Taylor and Francis Group.

Mirfin-Veitch, B., Bray, A. og Watson, M. (1997) "We're just that sort of family": Intergenerational relationships in families including children with disabilities. *Family Relations*; 46(3): pg 305-311.

Mitchell, W. (2006). Research Review: The role of grandparents in intergenerational support for families with disabled children: a review of the literature. *Child and family social work* 2007, 12 pp 94-101

Nasjonal strategiplan for habilitering og rehabilitering 2008-2011 i St.prp. nr.1 (2007-2008). Oslo: Helse-og omsorgsdepartementet.

Penn, P. (2001). *Chronic illness: Trauma, language and writing: Breaking the silence*. Family Process, 40(1):p 33-52

Reichmann, N.E., Corman, H. og Noonan, K. (2008). Impact of Child Disability on the Family. *Maternal Child Health Journal*, 12:679-683.

Rutter, M (1990) Psychosocial resiliens and protective mechanisms. I: Rolf, J., Masten, A., Cicchetti, D., Neuchterlein, K. og Weintraub, S. (red.) *Risk and protective factors in the development of psychopathology*. New York: Cambridge University Press.

Rutter, M. (2007) Resiliens, kompetanse and coping. *Child Abuse and Neglect*, vol 31, no. 3, pp205-209.

Sandberg, C.U, (2014). *Barn med cerebral parese og deltakelse i hverdagsaktiviteter – med oppmerksomheten rettet mot aktiviteter som krever bruk av hender*. Oslo: Høgskolen i Oslo og Akershus. (Masteroppgave i rehabilitering og habilitering)

Schjødt, B. og Egeland, T.A. (1989) *Från systemteori till familjeterapi*. Lund: Studentlitteratur.

Seligman, M .og Darlig, R. (2007). Ordinary familiess and spesial children, New York: *The Guilford Press*.

Smith, J., Flowers, P. og Larkin, M. (2009). *Interpretative Phenomenological Analysis. Theory, method and research*. London: SAGE Publications Ltd.

Solvang, P. (2002). *Annerledes. Uten variasjon ingen sivilisasjon*. Oslo: Aschehoug & Co.

Sommerschildt, H. (1989) Mestring som styrende begrep. I: Grøholt, B. og Sommerschildt, H. (red.) *Mestring som mulighet i møte med barn, ungdom og foreldre*. Oslo: Universitetsforlaget.

Store medisinske leksikon (2014, 14. April). Hentet 10.4.15 fra <http://sml.snl.no/habilitering>.

Thagaard, T. (2013). *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitativ metode*. Bergen: Fagbokforlaget.

Thornquist, E. (2003). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori*. Bergen: Fagbokforlaget.

Tøssebro, J. (2010). *Hva er funksjonshemming?* Oslo: Universitetsforlaget

Tøssebro, J. (2014). Barn av 1990-årene. I: Tøssebro, J. og Wendelborg, C. (red). *Oppvekst med funksjonshemming. Familie, livsløp og overganger*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Tøssebro, J. og Paulsen, V. (2014) Foreldres deltakelse i arbeids-og samfunnsliv. I: Tøssebro, J. og Wendelborg, C. (red). *Oppvekst med funksjonshemming. Familie, livsløp og overganger*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Tøssebro, J., Paulsen, V. og Wendelborg (2014) En vanlig familie? - om parforhold, familiestruktur og belastninger. I: Tøssebro, J. og Wendelborg, C. (red). *Oppvekst med funksjonshemming. Familie, livsløp og overganger*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Vedeler, G.H. (2011). Familien som en ressurs i psykososialt arbeid, del 1. *Fokus på familien*. Nr 4:264-282

Weingarten, K. (2000). Witnessing, wonder and hope. *Family process*, 39: 389-402.

Wittgenstein, L. (1958). *Philosophical Investigations*. 2.utg. Oxford: Basil Blackwell.

Wittgenstein, L. (1984a). *Notebooks 1914-1916*. 2 utg. Oxford: Basil Blackwell.

Wittgenstein, L. (1984b) *Culture and value*. Chicago: The University of Chicago Press

Wittgenstein, L. (2010) *Tractatus Logico-Philosophicus*. Edinburgh: Edinburgh Press. Hentet 28. Mai 2015 fra:

<https://www.gutenberg.org/files/5740/5740-pdf.pdf>

Woodbridge, S., Buys, L., og Miller, E. (2009). Grandparenting a child with a disability: an emotional rollercoaster. *Australasian Journal of Ageing*, 28(1): 37-40.

Vedlegg 1.

Fredrikstad august 2014

Til

Ups & Downs Østfold

Autismeforeningen i Østfold og

Lokallaget for ryggmargsbrokk-og hydrocephalusforeningen i Østfold

Invitasjon til å delta i en undersøkelse om hvordan besteforeldre opplever det å få et barnebarn med nedsatt funksjonsnedsettelse

Bakgrunn for undersøkelsen

Mitt navn er Mia Rafstedt og jeg jobber som sosionom på seksjon barne-og ungdomshabilitering på Sykehuset Østfold. Jeg er også student ved masterstudiet i familieterapi på Diakonhjemmets høgskole i Oslo. I mitt mastergradsprosjekt har jeg valgt å se nærmere på hvordan besteforeldre opplever det å få et barnebarn med nedsatt funksjonsevne. I mitt daglige arbeid har jeg kontakt med foreldre, søsken og besteforeldre til barn med nedsatt funksjonsevne. Jeg får i mitt daglige arbeid høre mange fortellinger om besteforeldrenes rolle i familiene med barn med funksjonsnedsettelse. I forskning har det vært fokus på hvordan foreldrene opplever sin situasjon og de siste årene har også søskenes perspektiv blitt belyst. Det finnes lite forskning på besteforeldrenes opplevelser. Derfor ønsker jeg å belyse besteforeldrenes situasjon.

Hva ønsker jeg hjelp med fra brukerorganisasjonen?

Jeg har behov for å komme i kontakt med besteforeldre som kan tenke seg å delta i mitt forskningsprosjekt. Hvis dere i brukerorganisasjonen kunne bistå meg med å viderefremme min invitasjon til aktuelle familier ville jeg være takknemlig.

Tema

Barn med nedsatt funksjonsevne tilbringer ofte mer tid i hjemmet enn funksjonsfriske barn. Det er derfor ekstra viktig for dem at foreldre, søsken, besteforeldre og andre i familien får støtte til å mestre situasjonen på en god måte.

På seksjon barne-og ungdomshabilitering har vi grupper for besteforeldre til de barna som er henvist hit. I samtalene der fremkommer mange temaer som kan være aktuelle å trekke frem. I mitt prosjekt har jeg valgt å fokusere på besteforeldres reaksjoner i forbindelse med det å få et barnebarn med nedsatt funksjonsevne. Jeg vil også se på om det påvirker relasjonene til forelderen og eventuelt andre voksne barn. Hvordan vil besteforeldre beskrive relasjonen til barnebarnet og har det påvirket deres syn på livet?

Prosjektets organisering

Jeg ønsker å intervju 4-5 besteforeldre om deres erfaringer med å ha et barnebarn med nedsatt funksjonsevne. Barnebarna kan ha ulike diagnoser, men de skal være mellom 7-13 år. Jeg har valgt dette aldersspennet da man som besteforeldre fått erfare mer tid

med sitt barnebarn, samt har barnet begynt på skolen og fått møte verden utenfor hjemmet med de utfordringer det medfører.

Intervjuet vil ta ca 1,5 time og vil bli tatt opp på bånd. Intervjuet vil foregå på seksjon barne-og ungdomshabilitering i Fredrikstad eller på et sted som deltakeren velger. Lydopptakene vil bli skrevet ut til tekst og deretter slettet. I denne teksten vil alle deltakerne bli anonymisert slik at det ikke er mulig å gjenkjenne informantene i historiene som fortelles. Det er frivillig å delta og deltakerne kan når som helst trekke seg fra prosjektet uten å gi begrunnelse til det.

Min veileder i masterprosjektet er høgskolelektor Hans Christian Michaelsen på Diakonhjemmets høgskole. Det vil kun være meg og min veileder som har tilgang til å lese tekstene fra intervjuene.

Hvis du ønsker å delta i undersøkelsen, ta direkte kontakt med meg på mobil 97112737. Jeg ber deg også om å fylle ut vedlagt samtykkeskjema og sende dette i den frankerte konvolutten som er lagt ved.

Med vennlig hilsen

Mia Rafstedt

Kontaktinformasjon:

Mia Rafstedt

Sykehuset Østfold, seksjon for barne-og ungdomshabilitering

971 12 737

mia.rafstedt@gmail.com

Hans Christian Michaelsen

Diakonhjemmets høgskole, avdeling Oslo

Institutt for sosialt arbeid og familierapi

950 48 970

hcmichaelsen@diakonhjemmet.no

Vedlegg 2.

Fredrikstad august 2014

Til

Foreldre hvis barn har eller har hatt oppfølging fra seksjon barne-og ungdomshabilitering Sykehuset Østfold

Invitasjon til å delta i en undersøkelse om hvordan besteforeldre opplever det å få et barnebarn med nedsatt funksjonsevne

Bakgrunn for undersøkelsen

Mitt navn er Mia Rafstedt og jeg jobber som sosionom på seksjon barne-og ungdomshabilitering på Sykehuset Østfold. Jeg er også student ved masterstudiet i familieterapi på Diakonhjemmets høyskole i Oslo. I mitt mastergradsprosjekt har jeg valgt å se nærmere på hvordan besteforeldre opplever det å få et barnebarn med nedsatt funksjonsevne. I mitt daglige arbeid har jeg kontakt med foreldre, søsken og besteforeldre til barnebarn med nedsatt funksjonsevne. Jeg har hørt mange fortellinger om besteforeldrenes rolle i familiene til barn med funksjonsnedsettelse. I forskning har det vært fokus på hvordan foreldrene opplever sin situasjon og de siste årene har også søsknenes perspektiv blitt belyst. Derimot finnes det lite forskning på besteforeldrenes opplevelser. Formålet med min undersøkelsen er å få mer kunnskap om besteforeldrenes erfaringer, for at helsevesenet skal kunne legge til rette for egnede tjenester og tilbud for den utvidede familien til barn med nedsatt funksjonsevne.

Tema

Barn med nedsatt funksjonsevne tilbringer ofte mer tid i hjemmet enn funksjonsfriske barn. Det er derfor ekstra viktig for dem at foreldre, søsken, besteforeldre og andre i familien får støtte til å mestre situasjonen på en god måte.

På seksjon barne-og ungdomshabilitering har vi grupper for besteforeldre til de barna som er henvist hit. I samtalene der fremkommer mange temaer som kan være aktuelle å trekke frem. I mitt prosjekt har jeg valgt å fokusere på besteforeldres reaksjoner i forbindelse med det å få et barnebarn med nedsatt funksjonsevne. Jeg vil også se på om det påvirker relasjonene til forelderen og eventuelt andre voksne barn. Hvordan vil besteforeldre beskrive relasjonen til barnebarnet og har det påvirket deres syn på livet?

Prosjektets organisering

Jeg ønsker å intervju 4-5 besteforeldre om deres erfaringer med å ha et barnebarn med nedsatt funksjonsevne. Barnebarna kan ha ulike diagnoser, men de skal være mellom 7-13 år. Jeg har valgt dette aldersspennet da man som besteforeldre fått erfare mer tid med sitt barnebarn, samt har barnet begynt på skolen og fått møte verden utenfor hjemmet, med de utfordringer det medfører.

Intervjuet vil ta ca 1,5 time og vil bli tatt opp på bånd. Intervjuet vil foregå på seksjon barne-og ungdomshabilitering i Fredrikstad eller på et sted som deltakeren velger. Lydopptakene vil bli skrevet ut til tekst og slettet etter prosjektets slutt i august 2015. I teksten vil alle deltakerne bli anonymisert slik at det ikke er mulig å gjenkjenne informantene i historiene som fortelles. Å delta i undersøkelsen er frivillig. Dersom man ikke ønsker å delta har det ingen konsekvenser for behandlingstilbudet som ditt barn mottar fra Sykehuset Østfold. Deltakerne kan når som helst trekke seg fra prosjektet uten å gi begrunnelse for det. Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS.

Min veileder i masterprosjektet er høgskolelektor Hans Christian Michaelsen på Diakonhjemmets høgskole. Det vil kun være meg og min veileder som har tilgang til å lese tekstene fra intervjuene.

Hvis deres besteforeldre ønsker å delta i undersøkelsen, bes de om å ta direkte kontakt med meg på mobil 97112737. Jeg vil også be dem om å fylle ut vedlagt samtykkeskjema og sende dette i den frankerte konvolutten som er lagt ved.

Med vennlig hilsen

Mia Rafstedt

Kontaktinformasjon:

Mia Rafstedt

Sykehuset Østfold, seksjon for barne-og ungdomshabilitering

971 12 737

mia.rafstedt@gmail.com

Hans Christian Michaelsen

Diakonhjemmets høgskole, avdeling Oslo

Institutt for sosialt arbeid og familieterapi

950 48 970

hcmichaelsen@diakonhjemmet.no

Vedlegg 3.

Samtykke til deltakelse i studien

I invitasjonsbrev fra Mia Rafstedt har jeg fått informasjon om masteroppgaven som vil omhandle besteforeldres opplevelse av å få et barnebarn med nedsatt funksjonsnedsettelse.

Jeg gir herved samtykke til å la med intervjues i forbindelse med oppgaven.

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Vedlegg 4.

Intervjuguide

Innledning

- Presentasjon av mig selv, min fagbakgrunn og masterstudiet
- Fortelle hvorfor jeg er interessert i temaet og formålet med intervjuet
- Hvor lang tid intervjuet tar. At informanten når som helst kan avbryte uten å gi begrunnelse. Informere om muntlig samtykke til å være med. Informere om taushetsplikt og at båndet slettes når sensuren er blitt gitt.
- Hvorfor jeg ønsker å snakke med akkurat deg
- Jeg er bevisst på at det finnes mange aspekter på det å være besteforeldre til et barn med nedsatt funksjonsevne. Jeg har i denne studien fokusert på reaksjoner, relasjoner og resiliens (mestring)
- Intervjuet vil tas opp på bånd, transkriberes, når materialet vil slettes, anonymisering.
- Er det noen spørsmål om dette?

Faktaopplysninger

- Hvor mange barn har du?
- Er du eller har du vært gift?
- Yrkesbakgrunn, utdanning
- Hvor mange barnebarn har du?
- Navn og alder på barnebarnet med funksjonsnedsettelse. Hvilken diagnose har barnebarnet?
- Er foreldrene til barnet sammen eller lever de hver for seg?
- Hvor ofte treffer du barnebarnet og foreldrene?
- Har du tidligere erfaringer med i slekten med funksjonsnedsettelse
- Har du et spesielt ansvar eller oppgave ifht barnebarnet? Hvor mye deltar du i barnebarnets hverdag?
- Bor barnebarnet i nærheten? Har det vært flyttinger
- Er du kjent med andre som har nedsatt funksjonsevne?

1.Reaksjoner

- Hvordan fikk du vite at ditt barnebarn hadde en funksjonsnedsettelse? Kan du beskrive den hendelsen? Handling – Tanker – Følelse – fysiske/psykiske reaksjoner. Var det et sjokk å få reda på – uforberedt eller hva det en lettelse – fordi du lurt på om noe var galt?
- Hvordan vil du beskrive følelsene i forhold til at ditt barnebarn med nedsatt funksjonsevne? Har de blitt endret over tid? (en følelsesmessig reise?)
- Er det noen følelser som du vil trekke frem som ekstra sterke/som har overrumplet deg eller vært hyppige i forhold til din familiesituasjon?
- Har det å få et barnebarn med funksjonsnedsettelse vekket minner eller følelser fra noe/hendelser tidligere i livet ditt?

2. Relasjoner

- Har det å få et barnebarn med nedsatt funksjonsevne påvirket dine relasjoner?

I tilfelle hvordan?

Relasjon til egen barn

Relasjon mellom de voksne søsknene

Relasjon med andre i slekten eller venner

- Har du merket noen forandring i kommunikasjonen mellom dere i familien før og etter ditt barnebarn blev født? Hvem kan snakke med hvem om hva?

- Hvordan er din relasjon med barnebarnet?

Er det forskjell på din relasjon med de andre barnebarna?

I tilfelle av forskjell: hva gjør det med deg når du ser denne forskjellen?

3. Resiliens - Mestring

Når et barn blir født ønsker man at det skal være friskt. Når barnebarnet har en medfødt funksjonsnedsetteles kan det være en utfordring, hvordan har du håndtert det/kommet styrket ut av det?

- Praktisk?
- Følelsesmessig?
- Hva gjør du for å få energi/kraft til å være en resurs person?
- Hvilke gleder vil du trekke frem med å ha fått dette barnebarnet?
- Har det påvirket dine verdier? Hvordan finner du mening og sammenheng i de utfordringene du fått ved at barnebarnet har en funksjonsnedsettelse?
- Hva har livet med barnebarnet lært deg? Har du oppdaget noe nytt om deg selv?

4. Avrundning og oppsummering

- Hva synes dere om å bli intervjuet?
- Er det noen spørsmål dere synes jeg glemte å spørre?
- Er det noen måte du ønsker at hjelpeapparatet kan/skal bistå deg for at du skal kunne ta så gott hånd om ditt barn og barnebarn som mulig?
- Ta kontakt dersom dere kommer på viktige momenter i etterkant av samtalen
- Husk at dere på et hvilket som helst tidspunkt kan trekke dere fra undersøkelsen dersom dere skulle ønske det.
- Tilby oppfølgingssamtale hvis de ønsker det
- Hvis de ønsker å lese oppgaven når den er ferdig har de anledning til det

Tusen takk for at du deltok

Vedlegg 5.

Til foreldre

August 2014

Henvendelse angående deltakelse i et intervju knyttet til en masteroppgave

Det vises til vedlagte forespørsel om deltakelse i et intervju knyttet til masteroppgaven til sosionom Mia Rafstedt, som er ansatt ved Sykehuset Østfold, seksjon barne-og ungdomshabilitering.

I forbindelse med masteroppgaven skal Mia Rafstedt gjøre et forskningsprosjekt som omhandler hvordan besteforeldre opplever å få et barnebarn med nedsatt funksjonsevne. For å innhente opplysninger som kan belyse dette tema ønsker hun å intervju besteforeldre med barnebarn i alderen 7-13 år. Vi anser at denne studien er relevant for vår virksomhet, men om dere ikke ønske å delta vil det ikke få konsekvenser for tilbudet familien mottar fra seksjon barne-og ungdomshabilitering.

Med utgangspunkt i journalsystemet til seksjon barnehabilitering er det funnet frem til deres navn og adresse. Dere er foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne i aktuell alder med besteforeldre som er delaktige i barnets hverdag. Hvis dere vil være behjelpelige med å etterspørre om en av barnets besteforeldre har anledning til å delta i en slik undersøkelse vil vi sette stor pris på det.

Dersom dere eller besteforeldrene har spørsmål eller ønsker å delta i forskningsprosjektet, ta kontakt med Mia Rafstedt på telefon 97112737 eller mia.rafstedt@gmail.com.

Med vennlig hilsen
Sykehuset Østfold
Seksjon barne-og ungdomshabilitering

Marion Tillman, seksjonsleder

Vedlegg:
Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjekt fra Mia Rafstedt
Frankert og adressert konvolutt