



UNIVERSITETET I
NORDLAND

MASTEROPPGAVE

.....jeg prøver liksom å ta hensyn

Et mestringsperspektiv på barn som
pårørende når foreldre har revmatisk sykdom

SA349S Masteroppgave i sosialt arbeid 2013

Bente Fridtjofsen



.....jeg prøver liksom å ta hensyn

Et mestringsperspektiv på barn som pårørende når foreldre har revmatisk sykdom

SA349S Masteroppgave i sosialt arbeid 2013

Bente Fridtjofsen

Innholdsfortegnelse

Forord.....	3
1.0 INNLEDNING.....	4
1.1 Problemstilling.....	5
1.2 Oppgavens oppbygging.....	7
1.3 Aktørperspektivet i forskning.....	10
1.4 Barn som pårørende.....	11
1.5 Hva vet vi om leddgikt.....	15
2.0 BARNDOM, UTVIKLING OG MESTRING – EN SOSIALFAGLIG FORSTÅELSESRAMME.....	19
2.1 Perspektiver på barn og barndom.....	19
2.2 Perspektiver på mestring.....	23
3.0 METODISK TILNÆRMING.....	31
3.1 Vitenskapsteoretisk utgangspunkt.....	32
3.2 Utvalget og tilgang til informanter.....	34
3.3 Det kvalitative intervjuet.....	38
3.4 Analyse og tolkning.....	40
3.5 Refleksjoner rundt det å benytte barn og unge som informanter.....	43
4.0 FORSKJELLIGE FAMILIER OG ULIKE UNGE, EN PRESENTASJON.....	48
4.1 En kategoribasert presentasjon av informantene.....	48
4.1.1 Den skjermede.....	49
4.1.2 Hjelperen.....	51
4.1.3 Den distanserte.....	53
5.0 KUNNSKAP.....	56
5.1 Taushet.....	56
5.2 Å forstå sin verden.....	57
5.3 Nettverk som ressurs.....	59
5.4 Oppsummering kunnskap.....	62
6.0 ANSVAR OG MEDVIRKNING.....	64
6.1 Fordeling av arbeidsoppgaver.....	64
6.2 Å balansere ulike behov.....	65
6.3 Endring av roller og funksjoner.....	67
6.4 Å mestre hverdagens belastninger.....	69

6.5 Oppsummering ansvar og medvirkning.....	71
7.0 RELASJONER OG SAMHANDLING.....	72
7.1 Kommunikasjon.....	72
7.2 Følelser.....	73
7.3 Emosjonelle og relasjonelle utfordringer.....	76
7.4 Sammendrag relasjoner og samhandling.....	77
8.0 UNGES HVERDAG NÅR MOR HAR LEDDGIKT.....	78
8.1 Utfordringer knyttet til mors hjelpebehov.....	78
8.2 Belastninger knyttet til følelsesmessige og relasjonelle forhold.....	80
8.3 Støtte og hjelp fra andre.....	81
9.0 SAMMENDRAG OG AVSLUTTENDE REFLEKSJONER.....	82
9.1 Kritikk av studien.....	83
9.2 Sammenfatning.....	83
9.3 Veien videre.....	84
Litteratur.....	86
Vedlegg.....	95

Forord

Gjennom mitt arbeid med barn har jeg fått en stadig dypere respekt for deres hvordan de tilpasser seg enhver tenkelig, og utenkelig, situasjon. Barn har en umåtelig styrke i seg, men er avhengig av voksne som ser, forstår og støtter, for at styrken skal komme til sin rett.

Jeg har selv vært barn som pårørende. Min mor døde av kreft da jeg fortsatt gikk i barneskolen. Dette var en tid da voksne trodde det beste for barn var ikke å rippe opp i det såre og triste. Tausheten som fulgte i kjølvannet av tapet glemmer jeg ikke. I årenes løp har kunnskapen og forståelsen av barn endret seg radikalt, men fortsatt gjør enkelte barn de samme erfaringer som jeg gjorde; ingen snakker om det som er vanskelig. Slik kan vi ikke ha det!

Jeg ønsker å rette en stor takk til de unge informantene, som har åpnet opp for innsyn i sin verden, slik at vi voksne skal bli bedre på å se, forstå og handle.

Bodø, den 13. mai 2013

Bente Fridtjofsen

1.0 Innledning

Mange års ansettelse i det kommunale barnevernet har gitt meg innsikt i hverdagen til noen av våre mest utsatte barn. Disse erfaringene gjorde sterkt inntrykk og har gjort meg opptatt av hvordan vi kan bidra til å skape gode livsvilkår for barn. Jeg har nå arbeidet noen år som sosionom ved et somatisk sykehus, en arbeidsplass som både organisatorisk og faglig skiller seg mye fra min forrige. Her møter jeg primært voksne pasienter tilknyttet medisinsk - og revmatologisk avdeling. Mange av disse pasientene har mindreårige barn. I samtalen hos meg tar pasienten sjelden uoppfordret opp barna som tema. Dersom jeg tar initiativ til å snakke om barnas situasjon, kommer imidlertid foreldrenes egne betraktninger frem. Mange forteller da om hvordan sykdommen begrenser dem i foreldrerollen og gir dem en opplevelse av ikke å strekke til. De uttrykker ofte bekymring og dårlig samvittighet overfor barna. Disse foreldrenes historier er bakgrunnen for mitt valg av tema til masteroppgave.

Det er et sentralt politisk mål å tilrettelegge for et samfunn som gir barn og unge gode, trygge og stabile rammer for utvikling og vekst (NOU 2009:22). De fleste barn i Norge er gjennomgående friske og har god fysisk og psykisk helse. Men en forholdsvis stor gruppe barn får psykososiale problemer. Selv om det er mulig å lindre eller behandle skader som er oppstått, vet vi at en dårlig psykisk helse medfører store omkostninger, både for den enkelte og for samfunnet (Helsedepartementet 2003). Av den grunn bør det være i samfunnets interesse å engasjere seg i de unges bekymringer og hjelpe de med gode mestringsstrategier.

Det er likevel viktig å huske på at flesteparten av de unge som utvikler psykososiale plager vokser opp i familier som ikke tilhører kjente risikogrupper (Helland og Mathiesen 2009). Forebyggende arbeid rettet mot familier må derfor foregå på to plan. På den ene siden er det viktig å utvikle verktøy som hjelper oss å differensiere mellom de som klarer seg godt og de som får problemer i oppveksten. Dette betinger at vi har kunnskap om hvilke faktorer som er virksomme med hensyn til å fremme eller hemme god helse og utvikling. På den andre siden er det nødvendig å bidra til at familier flest får de best mulige forutsetninger til å ha det godt sammen og utvikle god psykisk helse.

Å lykkes med forebyggende arbeid med barn og unge krever bedre forståelse av hva som utgjør belastninger og hva som skal til for at de unge bedre kan tåle de små og store utfordringene de møter i hverdagen. Forskning kan fremskaffe handlingsrelevant kunnskap, som kan bidra som grunnlag både for det praktiske arbeidet og for politiske beslutninger, med

sikte på å styrke muligheten for å identifisere risikoutvikling tidlig, redusere faren for marginalisering, samt gi oss økt kunnskap om hvordan vi kan legge til rette for gode utviklingsbetingelser for barn generelt.

Den 1. januar 2010 ble det gjennomført en endring i helsepersonelloven som tar sikte på å styrke rettighetene til barn som pårørende. Lovendringen ble opprinnelig initiert på bakgrunn av mangelfull og tilfeldige oppfølging av barn av psykisk syke og/eller rusmisbrukende foreldre (Helsedirektoratet 2012). Satsingen endret seg underveis, til også å omfatte barn med alvorlig somatisk syke eller skadde foreldre. Myndighetene påpeker betydningen av at helsepersonell har ekstra oppmerksomhet mot alle barn som kan få hverdagen sin vesentlig påvirket av foreldrenes helsesituasjon (Ot.prp.nr 84, 2008-2009). Men gjennomgang av igangsatte tiltak viser at det i begrenset grad har vært fokusert eller satset på barn som pårørende generelt (Helsedirektoratet 2012).

Det har gjennom mange år vært en stadig kunnskapsutvikling med hensyn til barns og unges helse. Forståelsen av sammenhenger mellom miljøbetingelser og barns utviklingsbetingelser har økt betydelig (Dube et al. 2003, Hoel 2010, Kvello 2008). Vi vet at omsorgssituasjonen og foreldrenes kapasitet til å ivareta barnas behov for utviklingsstøtte er betydningsfulle faktorer for barns helse og mestring (Kvello 2008). Før endringen i helsepersonelloven har det imidlertid vært lite fokus, både i forskning og i praksisfeltet, på barn som har foreldre med somatiske sykdomsplager. Det er derfor fortsatt mange hull i vår kunnskap på dette området (Ot.prp.nr 84, 2008-2009). Verken eksisterende forskning eller lovverk kan gi oss entydige svar på hvilke somatiske sykdomssituasjoner som kan utgjøre risiko og som gir grunn til ekstra oppmerksomhet og oppfølging. I forarbeidet til endringene i helsepersonelloven uttaler departementet at det skal legges avgjørende vekt på om foreldrenes helsetilstand kan gjøre barnet usikkert og sårbart, eller føre til mestringsproblem eller frykt hos barnet (ibid.). Slike vurderinger kan være vanskelige, fordi de må baseres på skjønn og hviler på fagfolks kunnskap om de ulike diagnosegruppene og deres sykdomsbilde, samt innsikt i barns utvikling og behov.

Hvordan kan vi vite hvilke somatiske lidelser som gir grunn til ekstra oppmerksomhet, hvilke erfaringer som er tålbare og hvilke som utgjør risiko? Det er ikke vanskelig å forstå at for eksempel livstruende kreft eller hjerneslag kan ha stor innvirkning på hele familien. Jeg har imidlertid undret meg over om det ikke kan være slik at andre, mindre dramatiske sykdommer, også kan ha stor innvirkning på barnas livssituasjon. For å få svar på dette og for

å kunne ivareta samfunnets intensjoner om å legge til rette for gode oppvekstvilkår for alle barn og unge, samt ivareta målsetningen om tidlig innsats, trenger vi mer kunnskap.

1.1 Problemstilling

Kroniske sykdommer avviker på mange måter fra de mer akutte. De er sjelden livstruende og kjennetegnes ofte av at de er mindre synlige for omgivelsene, uten at dette nødvendigvis er ensbetydende med at sykdommen er enkel å leve med. Kroniske sykdommer kan ha betydelig innvirkning på den sykes livssituasjon, både fysisk, psykisk og sosialt (Lubkin og Larsen 2013). Kronisk sykdom rammer også de pårørende. Ikke nødvendigvis gjennom sykdommen i seg selv, men gjennom måten den syke forholder seg til sykdommen på (Sieh et. al 2010, Dearden og Becker 2004). Personer med revmatiske lidelser utgjør en stor andel av gruppen med kronisk sykdom. Det finnes omfattende forskning som viser nær sammenheng mellom revmatisk sykdom og øvrige livsbelastninger (Bradley 2013). Forskning som involverer revmatisk syke og deres partnere synliggjør at revmatisk sykdom kan medføre store utfordringer for familien (Fjerstad 2010, Sørfonden 2009, Elstad, Grue og Eriksen 2005). Vi vet med andre ord noe om hvordan det er å være voksen pårørende til en person med revmatisk sykdom. Vi har imidlertid langt mindre kunnskap om hvordan hverdagslivet er for barn og unge i disse familiene.

Sykdom kan forstås på ulike måter. Tradisjonelt har det medisinske perspektivet preget helsepersonells møte med syke mennesker, med et individualiserende fokus på den enkelte pasients symptomer og behandling (Fjerstad 2010). Det åpnes for nye, alternative forståelser når sykdom sees i et relasjonelt perspektiv. Gjennom å undersøke hvorvidt og eventuelt på hvilken måte faktorer knyttet til det å ha en forelder med revmatisk sykdom har betydning for barn og unges utviklingsbetingelser, ønsker jeg primært å bidra med å utvide og utvikle det faglige grunnlaget for helse- og sosialarbeidere som skal ivareta barn som pårørende til somatisk syke pasienter. Men jeg håper også temaet har interesse for andre som møter barn og unge i sitt arbeid.

For å utvikle kunnskap om hvordan det er for barn og unge å leve med en revmatisk syk forelder, er det en selvfølge at de unges egne fortellinger blir del av kunnskapsgrunnlaget. De unges erfaringer og deres forståelse av hvordan de familiære rammene i livssituasjonen

innvirker på egne liv, kan være viktige bidrag med tanke på å styrke og videreutvikle arbeidet rundt barn som pårørende.

Med utgangspunkt i dette blir min problemstilling

Hvordan erfarer unge sin hverdag med en revmatisk syk forelder?

Formålet med undersøkelsen er

- å belyse hvordan det er å være barn i en familie med revmatisk sykdom, fra et barneperspektiv.
- å beskrive de unges egne erfaringer med hvordan det å ha en revmatisk syk mor har betydning for den unges hverdag og livssituasjon.
- å forstå de unges erfaringer i lys av eksisterende mestringsteoretisk kunnskap og teori.

Avgrensning

I den virkelige verden er barn og unges livssituasjon et resultat av kontinuerlige, kompliserte og sammensatte, gjensidig påvirkende prosesser mellom det enkelte individ og dets omgivelser (Tetzchner 2001). Det er med andre ord mange andre faktorer enn sykdom som har betydning for den unges hverdag. Jeg har valgt å avgrense min undersøkelse til de forhold i hverdagen som de unge selv mener har sammenheng med forelderens sykdomsproblematikk.

Begrepsavklaringer:

I denne oppgaven skiller jeg ikke klart mellom begrepene barn, ung og ungdom, begrepene vil til en viss grad overlape hverandre. Begrepet barn viser tilbake til alle i aldersgruppen 0 til 18 år, mens begrepene ung og ungdom refererer til aldersgruppen fra cirka ti år og opp til tidlig voksenalder.

Min forståelse av helse baseres på Verdens helseorganisasjons, WHO's, definisjon av helse

som fullstendig fysisk, mentalt og sosialt velvære, ikke bare fravær av sykdom (WHO 1948). I 1991 erklærte WHO at helse må sees som en ressurs og forutsetning for menneskers liv og sosiale utvikling, heller enn det ultimate mål for livet. I denne forståelsen er helse et positivt begrep som vektlegger sosiale og personlige ressurser like mye som fysisk kapasitet.

Jeg legger den biopsykososiale modellen på sykdom til grunn for min forståelse av sykdom. Modellen ble introdusert på 70-tallet av indremedisinen og psykiateren George L. Engel som en motreaksjon på det reduksjonistiske perspektivet som fram til da hadde preget den medisinske tenkningen. I en biopsykososial modell forstås sykdom og helse som et samspill mellom biologiske, psykologiske og sosiale faktorer. Helse påvirkes av samspillet mellom kropp, tanker og følelser, forholdet til våre nærmeste og levevilkår generelt (Fjerstad 2010: 42).

1.2 Oppgavens oppbygging

I innledningskapittelet gjør jeg rede for bakgrunnen for at problemstillingen er aktuell ved å ta utgangspunkt i sentrale fokusområder i dagens forebyggende arbeidet rundt barn og unge. Deretter vil jeg begrunne valg av barn som informasjonskilde, før jeg beskriver aktuelt rammeverk for arbeidet med barn som pårørende av somatisk syke og trekker frem aktuell forskning rundt barn som pårørende, samt oppdatert forskning og kunnskap om revmatisk sykdoms innvirkning på den sykes livssituasjon.

I kapittel 2 vil jeg utdype den sosialfaglige forståelsesrammen som har betydning for oppgavens problemstilling. Jeg vil redegjøre for nye perspektiv i synet på barn, hvor barn sees som aktiv deltakende i samhandlingen med sine omgivelser. Jeg vil deretter utdype de teoretiske ståsted som ligger til grunn for mestring.

De metodiske valg som jeg har gjort gjennom undersøkelsen redegjøres for i kapittel 3. Innledningsvis klargjør jeg det vitenskapsteoretiske perspektivet som ligger til grunn. Videre beskriver jeg de vurderinger og valg som er gjort gjennom forskningsprosessens ulike faser. Mine data er basert på intervju med unge som har revmatisk syke mødre. Jeg vil drøfte analytiske og etiske problemstillinger knyttet til det å intervjuere mindreårige.

Kap 4 – 8 er hovedkapitlene for den empiriske analysen. Jeg vil fremstille empirien i kapittel 4 ved å presentere kjennetegnene til tre kategorier unge, som representerer den samlede gruppen unge jeg har intervjuet.

I kapittel 5, 6 og 7 vil jeg presentere funn knyttet til sentrale tema i det empiriske materialet. I denne analysen vil jeg kombinere de personsentrerte kategoriene med en temasentrert tilnærming, ved å trekke frem likheter og forskjeller mellom de ulike personkategoriene relatert til de ulike temaene. Disse funnene vil deretter sees i sammenheng med relevant forskning.

I kapittel 8 vil jeg dra trådene sammen fra de tre foregående kapitlene og drøfte funnene i et mestringsteoretisk lys, med sikte på å bidra med faglige perspektiv på hvordan vi kan forstå de unges erfaringer, med fokus på forhold som kan være sentrale for det videre arbeidet med barn som pårørende.

Kapittel 9 er avslutningskapittelet, der jeg vil sammenfatte mine funn, redegjør for kritiske refleksjoner rundt undersøkelsen og peker på hvordan mine forskningsfunn kan nyttiggjøres fremover.

1.3 Aktørperspektivet i forskning

Den sosialkonstruktivistiske tilnærmingen til barndom tar utgangspunkt i at barndommen er ulik i ulike samfunnsklasser, ulike kulturer, på forskjellige steder og til ulike tider (Sommer 2003, James & Prout 1997). Implisitt i dette ligger at kunnskap om barn er stedlig, sosialt og historisk forankret. Kunnskapen skapes i interaksjon mellom individ her og nå, og er åpen for kontinuerlig rekonstruksjon (ibid.).

Näsman (2012) viser til hvordan statistikk kan gjøre barn usynlige, for eksempel ved å se barn som del av en familie og i stedet gjøre familien til tolkningsramme for forståelsen av barns livsvilkår. Slike etablerte forståelsesmåter og kategoriseringer reduserer barns stemme og svekker muligheten for å forstå barnets særegne posisjon. Vi vet at foreldres forståelse av barnas situasjon og behov ikke nødvendigvis er i overensstemmelse med barnet eller ungdommens egne vurderinger (Osborn 2007). Barn som pårørende rapporterer ofte om større belastninger enn foreldrene gjør (Kennedy, Lloyd og Williams 2009). Det barn og unge forteller er meningsfulle historier om hvordan den sosiale virkeligheten ser ut for dem, og som kommer i tillegg til andre gruppers forståelse av virkeligheten. Ved å dra inn ulike perspektiv, nyanseres og kompletteres den grunnleggende forståelsen av samfunnet (Näsman 2012).

Aktørperspektivet er derfor vesentlig når vi skal undersøke hvordan barn har det. Forskning med sikte på å styrke vår kunnskap om barn og unge benyttes for å rettferdiggjøre beslutninger som har direkte betydning for deres hverdag og utviklingsmuligheter (Frønes og Backe-Hansen 2012). De unges stemmer er derfor sentrale. Tidligere har kunnskap om barns liv blitt produsert uten at barna selv har blitt direkte involvert, forskerne har i hovedsak forholdt seg til voksne informanter. Gjennom flere tiår har barns posisjon i samfunnet som aktører og deltakere gradvis blitt mer fremtredende (Sommer 2003). Denne posisjonen gjenspeiles også ved stadig økende involvering av barn og unge i forskningssammenheng (Frønes og Backe-Hansen 2012). Skiftet i fokus, fra forskning på barn til forskning med og for barn, omtales som et paradigmeskifte i barneforskningen. Med utgangspunkt i dette kan man si at barn er blitt mer synlige enn tidligere i samfunnsforskningen, og at deres synspunkter oftere inkluderes som legitime og viktige kilder til kunnskap (ibid.).

Det er mulig å dele forskning rundt barn i to hovedkategorier, «being» og «becoming» (Backe-Hansen 2010). «Being»-dimensjonen er rettet mot å få en forståelse av barns og

unges velbefinnende og livssituasjon mens de vokser opp, mens forskning i «becoming»-kategorien er rettet mot å finne ut hva variasjoner og mønstre i utviklingsforløp betyr for livssituasjonen som voksen (ibid). Mitt formål er å fokusere på de unges opplevelse av sin hverdag her og nå. Imidlertid kan et «being»-nivå teoretisk strekke seg gjennom hele oppveksten, hvor mange fenomen kan ha betydning for barn og unge både i et «being»- og et «becoming»-perspektiv. Mange forhold ved de unges erfaringer kan derfor, i tillegg til å belyse her-og-nå-situasjonen, også peke på faktorer som har betydning fram i tid.

Erik Allardts levekårsbegrep kan være hensiktsmessig for å forstå hvilke faktorer som rommes av being-dimensjonen (Frønes og Backe-Hansen 2012). Allardt deler levekår i tre hovedområder; de materielle «att ha», sosiale relasjoner «att älska» og relasjoner til samfunnet «att vara» (Allardt 1975). De materielle betingelsene har betydning for muligheter for utvikling, «att elska» dimensjonen påvirker identitetsutvikling, selvutvikling og sosial kompetanse, mens «att vara» innvirker på muligheten for å påvirke egne og andres livsvilkår. Dette perspektivet gir grunnlag for en bredere forståelse av levekår enn rent fokus på opplevelse av lykke eller et avgrenset fokus på levestandard, forstått som materielle betingelser (Frønes og Backe-Hansen). Allardts begreper peker på at levekår har to dimensjoner; den ene dreier seg om kvaliteten på barns liv her og nå, og den andre om kvaliteten ved deres utviklingsmuligheter. Skal man vite noe om hva et godt liv for barn er, må man vite noe om deres opplevelse av lykke og tilfredstillelse, og om deres muligheter for utvikling av evner og ressurser.

1.4 Barn som pårørende

Tradisjonelt knyttes pårørende-begrepet til voksne i pasientens familie, som kan involveres og ta ansvar ved for eksempel sykdom og ulykker (Bøckmann og Kjellevold 2010). I et systemteoretisk perspektiv kan familien forstås som et sosialt system, der de ulike medlemmene gjensidig innvirker på hverandre (Hårtveit og Jensen 1999). Barn gjør relasjonelle erfaringer og er aktive deltakere i en sosial verden allerede fra fødsel (Stern 2003). De er opptatte av samspillet i familien og hva andre føler og tenker. Selv forholdsvis små barn er i stand til å ta andres perspektiv og til å vise omsorg og gi trøst (Tetzchner 2001). Barna er en aktive deltakere i familiesystemet og kan derfor vanskelig ekskluderes fra

pårørendebegrepet. Men forventningene til rollen er forskjellig, avhengig av om man er voksen eller barn. Helsedirektoratets rundskriv om barn som pårørende påpeker:

«Når begrepet pårørende brukes om barn, må det ikke forstås slik at barna skal ivareta foreldrenes behov. Formålet med bestemmelsen er at barnas skal få bli i sin rolle som barn, og at de ikke skal påta seg voksenoppgaver når omsorgspersoner ikke i tilstrekkelig grad kan ivareta sine foreldrefunksjoner» (Helsedirektoratet, 2010:4).

Det foreligger ingen eksakte tall på hvor mange norsk barn som er pårørende, verken generelt og som barn til foreldre med alvorlig somatisk sykdom (Kallander, Brodal og Kibsgård, 2012). En nasjonal survey i Tyskland viste at omfanget av barn og unge fra 4 til 18 år som lever med foreldre med alvorlig somatisk sykdom var 4,1 % (Barkmann, Romer, Watson og Schulte-Markwort 2007). Vi har heller ingen eksakte tall på hvor mange barn som lever i familier hvor en av de voksne har revmatisk sykdom generelt, eller leddgikt spesielt. Vi vet at mellom 0,5 til 1 % av den voksne befolkningen har leddgikt, tre til fire ganger flere kvinner enn menn. Vi vet imidlertid ikke hvor mange av disse som har hjemmeboende barn. En skoleundersøkelse i Skottland viser at mellom 10 % og 13,5 % av barn og unge påtar seg belastende omsorgsoppgaver på grunn av alvorlig somatisk sykdom, psykisk sykdom eller er rusavhengighet (Scottish Government, 2010).

Barns rettigheter som pårørende innen dagens helse- og sosialtjeneste

Lovgivning har bidratt til å styrke barns og unges rettigheter, blant annet gjennom FNs barnekonvensjon (2003), som i 2003 ble en del av norsk lov. Både barnekonvensjonen og barneloven (2008) sikrer barns og unges rett til å medvirke i saker som vedrører dem. Barnets syn skal vektlegges, avhengig av alder, modenhet og i hvilken grad barnet forstår rekkevidden av sitt standpunkt (ibid.). Barnets rett til å bli involvert og hørt slås også fast i pasientrettighetsloven (2010). I Rundskriv IS-5/2013 om spesialisthelsetjenesteloven fremheves opplæring av pasient og pårørende som en av sykehusets fire viktige oppgaver.

Fra 01.01.2010 ble barns rettigheter som pårørende styrket gjennom endringer i Helsepersonelloven. Lovens § 10 a slår fast at:

Helsepersonell skal bidra til å ivareta det behovet for informasjon og nødvendig oppfølging som mindreårige barn av pasient med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom eller skadde kan ha som følge av forelderens tilstand.

Formålet er å hjelpe de unge og familien til å håndtere de utfordringer sykdommen medfører (Helsedirektoratet 2010). Detaljert informasjon om foreldrenes medisinske tilstand og behandling er underlagt taushetsplikt og kan derfor ikke formidles til barnet uten forelderens samtykke (ibid.). Taushetsplikten gjelder ikke opplysninger som barnet alt kjenner til, jf. helsepersonelloven § 23, eller informasjon av generell karakter. Departementet uttaler at helsepersonell bør være oppmerksom på alle barn som kan få hverdagen sin vesentlig påvirket som følge av foreldrenes helsetilstand (Ot.prp. nr 84, 2008-2009). Avgjørende for vurderingen er om pasientens helsetilstand er slik at den får, eller man kan anta at den får, vesentlige konsekvenser for nær familie og barna spesielt.

Hva sier forskning om barn som pårørende

Foreldre med somatisk sykdom er en heterogen gruppe. Eventuelle belastninger hos den syke forelderen som følge av sykdom kan komme til uttrykk i ulik form, intensitet og varighet, hvor både kjennetegn ved forelderen og ved sykdommen vil spille inn. Samme diagnose kan derfor gi seg utslag på svært ulike måter i den sykes samhandling med familien og omgivelsene for øvrig (Rutter 2013). Dette vil igjen ha betydning for de unges erfaringer med å ha en syk forelder. I og med at de ulike diagnosene har svært forskjellige symptombilder, kan heller ikke kunnskap om konsekvenser av én type sykdom uten videre overføres til å gjelde andre diagnoser. Jeg velger likevel å trekke fram forskning som omhandler ulike somatiske diagnoser, fordi jeg mener det er interessant å sammenligne funn på tvers av diagnosene.

Det er klar sammenheng mellom barn som opplever alvorlige livshendelser eller kroniske vanskeligheter og risiko for egen helse og utvikling (Hoel 2010, Dube et.al. 2003). Forskning på barn som pårørende til somatisk syke foreldre er av forholdsvis ny dato. I en metaanalyse fant Sieh et. al (2012) at det å vokse opp med en kronisk syk forelder gir økt risiko for å utvikle psykososiale vansker. Selv om de fleste barn som lever med somatisk syke foreldre ikke utvikler alvorlig sykdomsproblematikk, er det en signifikant større andel unge blant

denne gruppen unge som rapporter om egne symptomer og plager (Korneluk og Lee 1998). Det er imidlertid ikke bare forhold ved sykdommen som har betydning for barnas utvikling. Familiesituasjon, relasjoner, samspill og egenskaper ved de enkelte familiemedlemmene er sentrale faktorer for å forstå sammenheng mellom sykdom og barns psykososiale helse (Metzing-Blau & Schnepf 2008, Sieh, Visser-Meily & Meijer 2013). Forskning viser også at rollen som omsorgsgiver kan ha positive effekter for den unge (Scottish Government 2010).

Evans, Shipton og Keenan (2006) fant at mødre med kroniske smerter og redusert fysisk bevegelighet, oftere enn kontrollgruppen valgte dysfunksjonelle foreldrestrategier, med økt risiko for barnas tilpassing. White, Mendoza, White og Bonds (2009) undersøkelse bekrefter tidligere forskning som har funnet at kvinner har en tendens til å trekke seg tilbake eller redusere foreldreaktivitetene når de er smertepåvirket. Funnene var særlig tydelige når det gjaldt kvinner med leddgikt (ibid).

Så langt har forskning rundt norske eller skandinaviske barn som pårørende til somatisk syke hovedsakelig fokusert på barn til kreftsyke foreldre. Funn fra disse kvalitative studiene har antydning at, utover foreldrenes tilstand, er disse barnas største bekymring den belastningen situasjonen er i deres hverdagsliv (Kallander, Brodal og Kibsgård 2012). Dyregrov og Dyregrovs (2011) undersøkelse rundt norske barn i familier med kreftrammede foreldre viste at sykdommen medførte endringer i foreldrenes og familiens fungering på en rekke områder. Endringene påvirket barnas atferd, deres følelsesmessige og fysiske fungering, så vel som deres skoleprestasjoner og sosiale situasjon. Andre hovedfunn var utfordringene med endrede roller i familien og vansker i kommunikasjonen rundt sykdommen. Disse funnene bekreftes også i internasjonale forskning (Dearden og Becker 2004, The Scottish Government 2010, Sieh et. al 2010). Dearden og Becker (2004) har undersøkt livssituasjonen til 6000 barn med syke familiemedlemmer. De finner at mange barn, både jenter og gutter, allerede i en alder åtte til ti år begynner å ta over omsorgsoppgaver og andre praktiske oppgaver knyttet til husholdet i familier hvor forelderen er syk. Over halvparten av de unge omsorgsgiverne lever i aleneforelder-familier. Det er i langt de fleste tilfeller mødre med kronisk somatiske sykdommer som er i behov for hjelp.

Foreldrenes og øvrig nettverks anerkjennelse av de oppgaver barna ivaretar, har betydning for barnas mestring (Dearden og Becker 2004, Scottish Government 2010). Det å være hjelper til sin syke foreldre kan i blant gi positive effekter, som økt ansvarsfølelse og empati,

familiesamhold og livskunnskap. Men når ansvaret oppleves som obligatorisk, eller når foreldrenes sykdom er uforutsigbar, vil store husholds- og omsorgsoppgaver ofte være negative for barns og unges psykososiale helse og utvikling (ibid). Belastningen synes å være større for barn i familier med enslig forsørger. Mange unge lever i konstant bekymring for foreldrenes helse (ibid).

Flere undersøkelser påviser betydelig større risiko for internaliserende enn eksternaliserende problemer hos barn og unge med kronisk syke foreldre (Barkmann et al. 2007, Sieh, Visser-Meilly & Meijer 2013). Internaliserende problematikk forklares stor grad med forhold i familien, mens eksternaliserende vansker i all hovedsak tilskrives individuelle egenskaper (ibid.). Guttene fikk færre vansker etter hvert som de kom i ungdomsalder, mens for jentene økte vanskene (ibid.). Forskning på barn av kreftsyke foreldre viser at de unges tenkning og forståelse av foreldrenes sykdom og foreldrenes tilpassing til sykdommen har betydning for hvordan de unge mestrer belastningene (Su og Ryan-Wenger 2007).

1.5 Hva vet vi om leddgikt?

Revmatiske sykdommer er et samlebegrep for mer enn 200 diagnoser, hvor leddgikt er blant de som forekommer hyppigst. Det er anslått at leddgikt forekommer hos mellom 0,5 og 1 % av den norske befolkningen. Halvparten av pasientene har til enhver tid moderate eller alvorlige funksjonsproblemer. Ved sykdomsdebut i tidlig voksenliv er sykdommen fire til fem ganger vanligere hos kvinner enn hos menn. Hyppigheten av leddgikt er høyere i den eldre voksne befolkning enn hos unge mennesker. Imidlertid vil sykdommen oftest få større konsekvenser når den angriper tidlig, ved at man da vil ha sykdommen gjennom et langt liv og kunne få mer uttalt funksjonssvikt enn hvis sykdommen starter i eldre alder. Noen unge mennesker får en svært alvorlig og invalidiserende sykdom. Medisinene som benyttes mot revmatisk sykdom i dag er langt mer effektive enn tidligere, men kan aldri gjøre pasienten frisk. Formålet med behandlingen er å redusere sykdomsaktivitet og bremse ødeleggelsesprosessen i ledd, brusk og indre organer (NOU 1999:13; Kvien, Uhlig, Ødegård & Heiberg 2006; Fjerstad 2010).

Det er vanlig å skille mellom inflammatoriske og ikke-inflammatoriske revmatiske sykdommer. Ved inflammatoriske revmatiske sykdommer er immunsystemet involvert. Mange inflammatoriske revmatiske sykdommer er autoimmune tilstander, hvor kroppen oppfatter eget vev som fremmed og reagerer med betennelse. Det er ofte leddene som rammes, men sykdomsforandringer ses også i slimhinner og indre organer. De inflammatoriske sykdommene har en mer alvorlig prognose enn de ikke-inflammatoriske. Den mest utbredte inflammatoriske revmatiske sykdommen er revmatoid artritt, som vi vanligvis benevner leddgikt (Kornør, Burger, Harboe & Klemp, 2010).

Leddgikt er blant de diagnosene som medfører høy risiko for uførhet blant den voksne befolkning (Gjesdahl, Bratberg og Mæland 2009). Sykdommen kan ha betydelige konsekvenser for den sykes funksjonsnivå og skape mange hindringer i hverdagen. Ofte svinger sykdomsbildet, både gjennom den enkelte dagen og over perioder. Dagen kan i mindre grad forutses, og en må lære seg å leve med leddsmerter, stivhet og nedsatt funksjonsevne. Fatigue, det vil si utpreget opplevelse av tretthet og utmattelse, er vanlig følgesymptom. Mange med leddgikt får nedsatt bevegelighet. Enkelte har vansker med å gå i trapper eller ute, og kan bli helt avhengige av bil for å komme seg rundt. Av- og påkledning kan være utfordrende. Mange bruker tid på å komme i gang om morgenen på grunn av stivhet i kroppen. Å ta varme bad om morgenen er svært vanlig for å myke opp kroppen. I perioder med høy sykdomsaktivitet er det ekstra utfordrende å ivareta dagliglivets gjøremål. Trening og behandling stjeler mye tid (Elstad, Grue & Eriksen, 2005, Sørfonden 2009, Fjerstad 2010).

Kvinner rapporterer mer alvorlige symptomer enn menn, noe som forklares med at kvinnene har et mer alvorlig sykdomsbilde enn menn (Katz & Chriswell, 1996). Sykdomsdebut for kvinner toppe seg mellom 20-25 og 45-55 år. Kvinner med leddgikt kan oppleve endringer i sykdomsbildet under svangerskap, etter fødsel og i løpet av ammingsperioden. Den medikamentelle behandling blir ofte vanskelig gjort fordi mange medikamenter kan være skadelige for foster og ammende barn. Leddgikt kan forverres etter fødsel, forverrelsen kommer oftest to til seks måneder etter fødselen. Sykdommen roer seg vanligvis ned i løpet av det første året etter fødselen til det aktivitetsnivået det var før graviditeten inntraff (Berner, Theumann & Dudler 2005, Nelson & Østensen 1997).

Fatigue kan være et av de mest funksjonsnedsettende symptom ved kronisk sykdom hos kvinner (White, White & Fox 2009). Fatigue er hyppig forekommende blant kvinner med revmatoid artritt . Det finnes lite kunnskap om hvilken innvirkning fatigue har på kvinners forldrefunksjoner. Fatigue hos mødre har mange likhetstrekk med fødselsdepresjon, som trøtthet, mangel på følelsesuttrykk og konsentrasjonsproblemer. Fatigue kan også komme til uttrykk i foreldrefunksjonene på samme måte som depresjon, som for eksempel redusert oppmerksomhet og sensitivitet og responderende overfor barnet (White, White og Fox 2009).

Psykososiale faktorer og leddgikt

L. Bradley (2013) har oppsummert studier som ser på sammenheng mellom psykososiale faktorer og leddgikt. Han finner at de negative psykososiale faktorene synes å være dominerende. Psykiske plager i form av angst og depresjon forekommer hos mellom 14 og 42 % av pasientene, langt høyere tall enn forekomsten i befolkningen generelt. Pasienter med psykiske plager rapporterer mer smerter, flere smertefulle ledd og mindre bevegelighet enn leddgiktpasienter uten psykiske vansker. Over halvparten av mennesker med revmatisk sykdom opplever at sykdommen bidrar til utfordringer med å delta i sosial aktivitet, den påvirker kommunikasjonen og følelsesmessig fungering. Like mange beskriver at sykdommen påvirker familielivet. Svært mange pasienter sliter med søvnproblematikk, hovedsaklig på grunn av smerteproblematikken. Mange strever med å klare jobben og har lite overskudd til andre gjøremål. Andre må omskolere seg og finne en ny jobb, eller trappe ned og blir helt eller delvis uføretrygdet. De mange belastningene i dagliglivet kan virke som stressorer på den psykososiale helsen. Tap av identitet, jobb, verdsette aktiviteter og endringer i roller kan innvirke på selvbildet. Samtidig kan sykdommen i seg selv være et angrep på selvfølelsen, ved at symptomer som kroniske smerter, tretthet, redusert bevegelse og funksjon, samt endringer i utseende og kropp, gjør selvfølelsen utsatt. Oppsummert forskning bekrefter at sykdommens konsekvenser oppleves som svært belastende for mange og har betydelige negativ innvirkning på psykisk og sosial helse og fungering (Bradley 2010, Elstad, Grue & Eriksen 2005, Sjørfonden 2009).

En kvalitativ undersøkelse beskriver kvinners erfaring med hvordan leddgikt innvirker på foreldrefunksjonene (Backman & al. 2007). Forskerne fant fire områder som beskriver sykdommens innvirkning på rollen som mor. Svingninger i sykdomsbildet gjorde at oppgaver

mødrene kunne ivareta en dag, var vanskelig å håndtere neste dag. Graden av støtte, både praktisk, følelsesmessig og moralsk, hadde betydning. På hvilken måte sykdommen innvirket på familien, blant annet med hensyn til muligheter for å delta i felles gjøremål og aktiviteter, var et tredje vesentlig faktor. Og avslutningsvis utfordringen med å balansere deltakelse i familielivet med fatigue-problematikk og behov for hvile. Rapporten konkluderer med at leddgikt har en dramatisk innvirkning på foreldrerollen, både positivt og negativt.

2.0 Barndom, utvikling og mestring – en sosialfaglig forståelsesramme

Jeg har innledningsvis trukket frem forhold rundt barn som pårørende og foreldre med leddgikt som er relevante for dette studiet. Problemstillingen tar utgangspunkt i de unges egne erfaringer. Jeg vil i dette kapitlet redegjøre for ulike sosialfaglige perspektiv som er aktuelle som grunnlag for å belyse den empirien som fremkommer gjennom min undersøkelse.

Jeg vil her kort skissere synet på barn og barndom i et historisk perspektiv og deretter redegjøre for innholdet i det barneperspektivet jeg legger til grunn for min oppgave.

Når jeg velger å belyse barn og unges erfaringer i et mestringsperspektiv, skyldes det at jeg forstår mestring som et begrep som bidrar til en positiv retning og innhold i arbeidet rundt barn og unge. Stressfaktorer er uunngåelig i den menneskelige eksistens. Å møte stress stiller den enkelte overfor en spenningstilstand, som man blir nødt til å håndtere på en eller annen måte. Det finnes etter hvert omfattende teori og forskningslitteratur som ser sammenheng med hvordan man møter stressfaktorene og hvilke konsekvenser belastningene får for den enkeltes psykososiale helse. Jeg støtter meg på denne litteraturen som utgangspunkt for å forstå de unges hverdags erfaringer knyttet til det å ha en mor med revmatisme.

2.1 Perspektiver på barn og barndom

Premissene for, holdningene til og ideen om barn og barndom har endret seg radikalt de siste tiår, både i Norge og i andre vestlige land (Sommer 2003). Spørsmål om barn har i langt større grad blitt fokusert på de politiske arenaer, og i dagens familieliv står barnets interesser sentralt.

Tradisjonelt har samfunnet hatt et paternalistisk syn på barn, der barnet har blitt oppfattet som avhengig, sårbart og skjørt, og som en passiv mottaker for ansvarlige voksnes påvirkning. Barn var primært interessante og viktige som framtidige voksne (Sommer 2003, Eide og Winger 2003, Näsman 1994, Ariès 1980). Det tradisjonelle perspektivet på barnet har etter hvert måtte vike plass for en stadig økende forståelse av barn som kompetente, meningsskapende og meningsberettigete (Sommer 2003). Bevegelsen er drevet fram på

bakgrunn av økt teoretisk kunnskap og av ideologiske debatter, og har bidratt til betydelige endringer i relasjonene mellom voksne og barn (ibid.). Vi ser ikke lengre barnet som viljeløst formet av sine omgivelser, men som subjekt med rettigheter og tanker som skal respekteres (Winsvold og Solberg 2009). Allerede fra fødsel er barnet parat til å gå inn som aktiv deltaker i et gjensidig samspill med sine omgivelser, og har gjennom dette samspillet mulighet for å påvirke de samme omgivelsene (Stern 2003).

Sommer (2003) beskriver hvordan vi gjennom de siste hundre årene har gått fra å ha et ytrestyrt, voksensentrert perspektiv på relasjonen mellom voksne og barn, til et barnesentrert perspektiv. Der voksne tidligere ivaretok barna på de voksnes premisser, er det nå økt fokus på innlevelse og forsøk på å forstå og tyde barnas følelser og stemninger som danner utgangspunkt for de voksnes initiativ overfor barnet. Denne perspektivendringen gjenspeiles også myndighetenes føringer og lovverk, blant annet i FNs barnekonvensjon, noe som har bidratt til å styrke barns rettigheter som aktive samfunnsdeltakere. Prinsippet om barnets beste står sentralt i FNs barnekonvensjon (2003) og i statlige føringer på barns oppvekstbetingelser (NOU 2012:5, NOU 2011:20, NOU 2000:12).

Selv om det ideologisk og retorisk har vært stort fokus på barns rettigheter som subjekt og sosiale aktører, finnes det ikke lover som konkret regulerer barn og unges innflytelse i samfunnet (Winsvold og Solberg 2009). Hvordan kan vi ivareta barn og unges rettigheter, i spennet mellom deres rett til omsorg og beskyttelse, og rett til deltakelse og medvirkning. I denne sammenhengen har mange løftet fram et barneperspektiv som styrende for beslutninger i forhold som berører barn (Sommer 2003; Stang 2007; Strandbu 2007; Andersson & Bjerkman 1999).

Barneperspektivet

Barneperspektivet som begrep er ikke entydig. Per Olav Tiller (1991) var en av de første som brukte begrepet. Begrepet oppstod med bakgrunn i ønsket om å forstå hvordan verden ser ut for barn - hvordan ser, hører, opplever og kjenner barn sin virkelighet. Begrepet rommer en forståelse av barnet på individnivå, men mangler det dialektiske forholdet mellom barnets erfaringer og meninger, og den voksne som barnet interagerer med når barnet skal innrømmes status som deltaker (Strandbu 2007). Andersson og Bjerkman (1999) har en annen definisjon. De hevder at barneperspektivet rommer både barnets eget synsfelt og de voksne som ser barnet, det vil si et møte mellom flere ulike perspektiv. Deres ståsted er at

barneperspektivet involverer et antall mulige, uforenlige perspektiv som leder fram til et kompromiss, der det egentlige barneperspektivet blir til en konstruktiv sammensetning mellom ulike interessers divergerende motsetninger (ibid.). Andersson og Bjerkmans forståelse setter ingen grenser for hva som kan legges i barneperspektivet, så lenge de ulike involverte kommer fram til enighet eller kompromiss. Innenfor rammen av en slik forståelse settes ingen standarder for hva som er barnets beste.

Strandbu (2007) viser til hvordan samfunnet har et barneperspektiv på strukturelt nivå, som legger føringer for de rammebetingelser som barn vokser opp innenfor og slik definerer et overordnet perspektiv på hva som er barnets beste. Lovgivning og sosiale normer vil med andre ord gjenspeile det barneperspektivet som er rådende i den aktuelle kulturen på et gitt tidspunkt. Barneperspektivet blir derved også et kontekstuellet, kulturelt og historisk betinget begrep (ibid.).

Med utgangspunkt i ovennevnte skisseres et barneperspektiv sammensatt av tre komponenter (Strandbu 2007:28):

- 1) Den historiske og kulturelle forståelsen av barns posisjon og barns rettigheter, slik den er nedfelt i konvensjoner og lover.
- 2) Den voksne som gjennom dialog/kommunikasjon ser barnet med utgangspunkt i den forståelse/syn den voksne har på hva som er til beste for barnet.
- 3) Barnets eget perspektiv.

Den transaksjonelle utviklingsmodellen

På bakgrunn av kunnskapsutvikling gjennom mange år, etableres nye teorier og modeller for å forklare og forstå barns utvikling. Faseteorier om barns utvikling, som for eksempel Sigmund Freuds eller Jean Piagets utviklingsteorier, retter oppmerksomhet mot fastsatte mål som grunnlag for å definere normal- og feilutvikling (Gulbrandsen 2006). Teoriene er preget av en ambisjon om å finne veien framover for barn. I et slikt målrettet perspektiv kan her-og-nå-perspektivet lett mistes av syne. Ny kunnskap og teori har bidratt til en bevisstgjøring rundt det at barndommen har en verdi i seg selv (Sommer 2003).

I min oppgave legger jeg til grunn en forståelse av barn som selvstendige individ, født med grunnleggende karaktertrekk og potensielle muligheter for utvikling (Tetzchner 2001).

Grunnlaget for min forståelse av barns utvikling bygger på den transaksjonelle utviklingsmodellen, en av modellene som er introdusert som erstatning for stadiemodellene (Gulbrandsen 2006).

Fundamentet i modellen er at barn og unge ikke utvikler seg i et vakuum, men gjennom et kontinuerlig samspill med sine omgivelser (Kvelling 2008). Utvikling skjer gjennom en gjensidig påvirkningsprosess mellom individ og miljø. Barns og unges utvikling forstås som kombinasjoner av arvelige biologiske forhold og samspill mellom individ og miljø. Den transaksjonelle utviklingsmodellen bygger i stor grad på Uri Bronfenbrenners utviklingsøkologiske modell (Bronfenbrenner 1979). Bronfenbrenners modell ser samfunnet delt inn i fire ulike nivå, mikro-, meso-, ekso- og makronivå. Disse fire nivåene innbefatter alle de forhold i omgivelsene som har betydning for vår livssituasjon og utvikling, fra det som skjer i familien og i de miljøer man ferdes til daglig, der mennesker har tett kontakt med hverandre, til arenaer der vi indirekte påvirkes av det som skjer og til de overordnede rammer som gjelder for et samfunn og som har betydning for våre liv. Den enkeltes livssituasjon og utvikling påvirkes av det som skjer på alle nivå, for eksempel vil barn og unges hverdag bli påvirket av den behandling og oppfølging som helsetjenesten tilbyr deres foreldre. Transaksjonsmodellen er ikke knyttet til en aldersgruppe, en utviklingsfase eller ett utviklingstema, men fanger hele livsløpet (ibid.).

Utviklingsprosesser kan enten styrkes eller bremses av et komplisert samspill mellom kulturelle forhold, sosiale samspill og det enkelte barns muligheter og begrensninger. Utvikling avhenger av hvilke risiko- og beskyttelsesfaktorer man eksponeres for og hvordan disse håndteres. Risikofaktorer er de faktorer som øker risikoen for å utvikle vansker, mens beskyttelsesfaktorer demper de negative konsekvensene av risikofaktorene slik at faren for å utvikle vansker reduseres (Kvelling 2008). I og med at påvirkningsfaktorene er i kontinuerlig endring, må forståelsen av barns og unges utvikling inkludere en tidsdimensjon. Både god og dårlig utvikling må forstås som utviklingsspiraler; oppgaven er å skape gode spiraler, og å bryte de dårlige. Verken barnets væremåte alene eller miljøet alene kan forklare barnets utvikling, heller ikke samspillet her-og-nå, men det kompliserte og suksessivt forandrete samspillet over tid mellom barn og omgivelser. Sommer (2003:58) beskriver den transaksjonelle samhandlingsprosessen slik

Det transaksjonelle forløp kan beskrives som en fremadskridende proces, hvor ethvert afsendt budskab påvirker modtageren, således at ethvert svar er et produkt af de budskaber og svar, der tidligere er afgivet. På denne måde dannes en utviklingsmessig kæde som en funktion af tiden (Havnesköld & Mothander 1997).

I et slikt perspektiv er det mulig å forstå at enkelte barn i løpet av sin barndom kan gjøre erfaringer som endrer utviklingsforløpet, enten i positiv eller i negativ retning. Frønes og Strømme (2010) viser hvordan erfaringer og tendenser fra tidlig barndom ofte forsterker seg over livsløpet, slik at muligheten for å skifte utviklingsretning blir stadig vanskeligere, desto eldre barnet blir.

Kvaliteten på - og innholdet i samhandlingen og kommunikasjonen mellom de voksne og barnet har stor betydning for hvordan barnet forstår og mestrer sin hverdag, og hvordan det tenker rundt seg selv (Rye 1998). De voksnes forståelse av – og forventninger til de unge er sentralt for utøvelsen av foreldreskap og voksenstøtte (Hundeide 2007).

Risikofaktorer er fellesbetegnelsen for faktorer som øker faren for utvikling av vansker. Beskyttelsesfaktorer demper risikoen for å utvikle vansker, når risikofaktorer er tilstede. Samme beskyttelsesfaktor kan virke beskyttende mot flere risikofaktorer (Kvello 2008). Det hverdagslige mønsteret i samspillet mellom person og miljø preger barn mest. Slik er det også det vedvarende stresset som skader barn mest, i større grad enn midlertidige og avgrensede stressfulle livsperioder. Med andre ord er det de vedvarende risikofaktorene som ofte sterkest preger barnas utvikling (Kvello 2008)

2.2 Perspektiver på mestring

Jeg tar utgangspunkt i H. Sommerschilts bruk av mestringsperspektivet, som et hjelpemiddel til å få øye på nye muligheter og ubrukte sider hos det enkelte individ og deres omgivelser. Sommerschiltdt ser tilhørighet og kompetanse som to sentrale faktorer med hensyn til mestring.

Mestringsperspektivet bidrar til å flytte fokus fra det sykdomsskapende, som ofte innebærer en reduksjonistisk og objektiverende innfallsvinkel, til kunnskap om hvilke forhold som

fremmer helse, et perspektiv som implisitt medfører en mer helhetlig innfallsvinkel (Sommerschild 1998). Mestringsbegrepet kan skape en forestilling om å arbeide mot suksess og vellykkethet, og slik gi assosiasjoner som står i skarp kontrast til den forståelsen av mestring som jeg legger til grunn. Jeg legger til grunn et mestringsbegrep som refererer til den enkeltes håndtering av alle situasjoner, uavhengig av om mestringstrategien vurderes som vellykket eller ikke. De amerikanske psykologene Richard S Lazarus og Susan Folkman har vært sentrale i forskning og kunnskapsutvikling rundt stress og mestring. De definerte mestring slik:

Kontinuerlig skiftende kognitive og atferdsmessige anstrengelser for å takle spesifikke ytre og/eller indre krav som oppleves som belastende, eller som overstiger ens ressurser og truer ens velvære (Lazarus & Folkman 1984:141).

Definisjonen skisserer flere sentrale aspekter ved mestring. Mestring sees som en prosess som hele tiden endrer seg avhengig av om en lykkes å redusere stresset. Definisjonen skiller mellom mestring og tilpasning, der mestring er knyttet til de situasjoner som krever anstrengelse. Definisjonen understreker at mestring omfatter alle tankeprosesser og handlinger uansett resultat, godt eller dårlig (Fjerstad 2010).

Det finnes ulike måter å kategorisere mestringsstrategier, den vanligste er på dimensjonen problemfokusert-emosjonsfokusert mestring. Problemfokusert mestring innebærer å gjøre noe med den vanskelige situasjonen, mens emosjonell mestring dreier seg om tilpassing gjennom å endre følelser eller tenke annerledes (Fjerstad 2010). En annen kategorisering er langs akse tilnærming – unngåelse (ibid.). Tilnærming beskriver en aktiv orientering mot kilden til stress, mens unngåelse innebærer en aktiv eller passiv bevegelse bort fra stressoren.

Et utviklingspsykologisk perspektiv på mestring

Vår genetiske arv har betydning for utviklingen av vår personlighet og vår måte å mestre, men hvordan hvem vi blir og hvordan vi utvikler oss blir også påvirket av de miljømessige, ytre rammene for våre liv. Selv om familien er tappet for mange viktige og sentrale funksjoner over tid, har foreldre fortsatt stor innflytelse på sine barn (Kvelling 2008). Familien utgjør derfor en vesentlig del av de miljømessige forholdene, som har betydning for utvikling av personlighet og mestringsstrategier. I familien kan vi både finne faktorer som bidrar til å

beskytte mot negative reaksjoner på stress, og vi finner forhold som øker stressbelastningen og medfører dårligere mestringsevne hos den enkelte (ibid.). Barnas samspillserfaringer med nære omsorgspersoner i de første leveårene danner grunnlaget for sentrale forhold som tillit eller mistillit til andre mennesker, til det å forstå og regulere følelser, utvikling av hjernen og sentralnervesystemet, kognitiv utvikling og selvbylde (Kvelling 2008, Tetzchner 2001). Disse grunnleggende egenskapene preger barnets videre liv og utvikling (ibid.).

Stress er uheldige miljøbetingelser, mens sårbarhet er medfødte trekk som øker risikoen for at man utvikler psykiske vansker. Alle mennesker opplever stress, i større eller mindre grad, gjennom oppvekst og videre voksenliv. Dersom man er født med høy grad av sårbarhet tåler man mindre stress enn de som er født mer robuste. Det vil si at sårbare barn kan utvikle vansker selv med forholdsvis lav grad av stress (Kvelling 2008). Sårbarhet er derfor ikke bare medfødt eller en stabil dimensjon, den endres ut fra de erfaringer man gjør seg gjennom barndom, oppvekst og voksenliv.

Resiliens

Kunnskap om resiliens og barns evne til fleksibilitet og tilpassing har gitt nye perspektiv på hvordan vi kan bistå barn som opplever belastninger. Resiliens handler om individets reaksjon på, eller mentale og praktisk rettede håndtering av stress eller vanskelige livsforhold (Kvelling 2008). Begrepet beskriver barns evne til å gjenopprette normal fungering og status etter belastninger (Sommer 2003). I resiliensbegrepet ligger menneskets evne til tilpasning og fleksibilitet, motstandsdyktighet og gjenopprettende potensiale. Det finnes omfattende forskning som støtter dette teoretiske perspektivet og som viser at enkelte mennesker er i stand til å tåle relativt alvorlige katastrofer og belastende oppvekstforhold (Schaffer 2000, Rutter & Rutter 2000, Werner 2005, Rutter 2013). Men forskningen viser også at presset kan bli så stort at varige utviklingsskader etableres (Werner 2005).

Resiliensforskningen har bidratt til at vi flytter fokus bort fra indre, beskyttende egenskaper hos barnet til den kontekst barnet lever i (Sommer 2003). Resiliens er knyttet til den dynamiske utviklingsprosessen individet, med sine styrker og svakheter, inngår i og er en måte å forstå og forklare barn-omverden-forholdet, både i en normal utviklingsprosess og i en belastende. Resiliens er ikke gitt en gang for alle, den er situasjonsavhengig, det vil si avhengig av relasjonen mellom person og situasjon. Den er aldersavhengig, ved at vi er mer

sårbare i enkelte perioder av livet enn andre. Og den er individavhengig, ved at ytre belastninger oppleves forskjellig og påvirker forskjellig. Resiliens må ikke bare forstås som egenskaper eller ressurser enkelte individ har, som gjør at de tåler å stå i situasjoner der andre ville gått til grunne. Et slikt perspektiv vil lett lede oppmerksomheten mot individuelle egenskaper og ressurser, i stedet mot det enkelte individs samhandling med omgivelsene. Det er ikke de robuste egenskapene hos barnet vi skal være på jakt etter, men de beskyttende faktorer i omgivelsene.

Salutogenese

Aaron Antonovsky lanserte ideen om salutogenese som et teoretisk rammeverk for helsefremmende arbeid (Antonovsky 2000). Med bakgrunn i sin forskning hevder Antonovsky at helse ikke er et spørsmål om hva vi utsettes for, men vår evne til å takle det som skjer i livet. Salutogenesen omhandler mestring, nærmere bestemt hva som får noen mennesker til å holde seg friske på tross av ytre påkjenninger eller stressorer. Antonovsky ser helse langs et kontinuum mellom alvorlig syk og fullstendig frisk. Ved å innta et salutogenetisk perspektiv styres interessen mot de helsefremmende faktorene. Antonovsky`s perspektiv vektlegger de faktorer som demper, letter eller fjerner belastningene.

Antonovsky`s utgangspunkt er at mennesker stadig utsettes for små eller store belastninger, som vi er tvunget til å reagere på. Gjennom sin forskning fant han at menneskers motstandskraft er avhengig av den enkeltes «opplevelse av sammenheng», OAS, i betydningen av den enkeltes opplevelse av tilværelsen som meningsfull, begripelig og håndterbar. Opplevelsen av sammenheng kan være sterk eller svak. Den som har en sterk opplevelse av sammenheng, vil ha tillit til at han vil takle belastningen, enten ved hjelp av egne ressurser eller ved å skaffe nødvendig hjelp.

Begripelighet er knyttet til hvorvidt vi oppfatter de stimuli vi konfronteres med som kognitivt forståelig, at de inngår i en sammenheng og ikke fremstår som tilfeldig, uforklarlig eller kaotisk. Den som har en sterk opplevelse av begripelighet, har positive forventninger til at de stimuli han senere vil møte, vil inngå i en forståelig og forklarlig sammenheng (Antonovsky 2000).

Håndterbarhet er et spørsmål om hvorvidt det står ressurser til rådighet som er tilstrekkelig til å håndtere de krav man blir stilt overfor. Dette handler både om ressurser vi selv har kontroll over og ressurser som er tilgjengelig hos andre vi har tillit til. Sterk håndterbarhet innebærer at man opplever seg som en selvstendig aktør, som kan klare seg selv eller har mulighet for å hente støtte fra andre i vanskelige situasjoner (ibid.)

Meningsfullhet viser til at det er områder i livet som er viktig og fører til engasjement. På bakgrunn av dette blir denne faktoren også en motivasjonskomponent som har betydning både for mening i kognitiv og følelsesmessig forstand (ibid.). Det handler om hvordan vi følelsesmessig forholder oss til de stimuli som er en del av vårt liv. Ved en sterk følelse av meningsfullhet, opplever vi selv å ha innflytelse på det som skjer i våre liv. Hvis vi ikke får delta, reduseres vi til objekter. En verden som er likegyldig til hva vi gjør, kan oppleves som en verden der mening er blitt borte (ibid).

Antonovsky hevder at personer med sterk OAS ofte vurderer stressorer som mer positive og ufarlige enn det en person med lav grad av OAS gjør. En grunnleggende tro på at det vil ordne seg og at man har den støtten man trenger, at det som kan virke forvirrende blir forståelig og en tro på at løsning finnes, gjør at denne tilliten blir en ressurs, som styrker motstandskraft og helse (ibid).

En systematisk gjennomgang av forskning underbygger OAS som en helsefremmende ressurs, som styrker resiliens og bidrar til opplevd god helse. Forskningen støtter en salutogen tilnærming i helsefremmende arbeid (Eriksson og Lindström 2006).

Sentrale modeller og begrep

De mest sentrale dimensjonene innen forskning på dette feltet har hatt fokus på opplevelse av kontroll og mestring (Fjerstad 2010).

Kontrollplassering, «locus of control», er et begrep som kommer fra sosial læringsteori. Det handler om hvorvidt en person plasserer ansvar for og kontroll av det som skjer i seg selv, indre kontroll, eller utenfor seg selv, ytre kontroll. Mennesker med indre kontroll har en opplevelse av selv å kunne gjøre noe med det som skjer med dem og rundt dem, mens

mennesker med ytre kontroll opplever at det er noe utenfor dem selv som har styring (Fjerstad 2010). Dette kan være myndigheter, helsevesen, tilfeldigheter eller skjebnen, men det vil uansett være lite de selv kan stille opp med. Men en opplevelse av indre kontroll er det lettere å være aktivt handlende i eget liv. Kontrollplasseringsperspektivet kan ikke automatisk overføres til barn, i og med at barn og unge er i en prosess hvor deres «locus of control» er under utvikling. Barns erfaringer med involvering, medvirkning og mestring gjennom oppveksten vil ha betydning for de unges kontrollplassering. For omverden er det også andre hensyn som må tas når barn er involvert, blant annet utviklingsnivå, modenhet og ansvarliggjøring (Fjerstad 2010).

Begrepet lært hjelpeløshet ble introdusert av den amerikanske psykologen Martin Seligman. Gjennom eksperimenter med dyr som ble utsatt for elektriske støt uten å ha mulighet for å komme seg unna, fant Seligman at de etterhvert lærte å ikke mestre. Selv når de hadde mulighet for å unngå ubehaget, ble de værende i situasjonen. Seligman beskrev dette som manglende tiltro til egen evne til å påvirke, med andre ord en manglende mestringstro (Fjerstad 2010).

Mestringstro, self-efficacy, ble lansert som begrep av den amerikanske psykologen Albert Bandura og er blitt et nøkkelbegrep innen mestringsteori (Fjerstad 2010). Det handler om å ha tro på egne evner til å kunne håndtere og takle utfordringer, og slik kunne påvirke og ha kontroll på sin egen hverdag og framtid. De som har sterk mestringstro har tendens til å velge aktive, problemløsende strategier fremfor passive og unnvikende. Mestringstro utvikles fra tidlig spedbarnsalder gjennom erfaringer med at handling gir resultater og at en selv kan påvirke omgivelsene. Omgivelsenes reaksjoner kan både fremme og hemme utviklingen av mestringstro (ibid.)

Mestringens vilkår

Sommerschild har utarbeidet en modell som skisserer hennes forståelse av sammenhenger i grunnlaget for mestring. Hun bygger modellen på to hovedvilkår; tilhørighet og kompetanse.

Mestringens vilkår

Tilhørighet

DYADEN
minst en nær fortrolig

FAMILIEN
forutsigbarhet, bekreftelse,
tilhørighet

NETTVERKET
Fellesskap i verdier,
sosial støtte

Kompetanse

kunne noe
være til nytte

få og ta ansvar
utfolde nestekjærighet

møte og mestre motgang



Egenverd



Motstandskraft

(Sommerschild, 1998:58)

Tilhørighetsdimensjonen understreker betydningen av sosiale relasjoner. Det å ha minst en nærstående er en grunnleggende ressurs i livsløpet (Sommerschild 1998). Det er mest avgjørende for barnets utvikling å etablere et gjensidig samspill med nærmeste i de første leveår, men stabile nære relasjoner senere i livet kan bøte på tidligere savn. På neste nivå bygges motstandskraften opp gjennom den trygghet familien, eller andre stabile voksne, kan gi. Denne tryggheten skapes gjennom forutsigbarhet i hverdagen, bekreftelse på eget verd og tilhørighet til de nærmeste. Forutsigbarheten gir den unge mulighet til å få oversikt og innflytelse over eget liv, og tilhørigheten skjermes det primære fortrolighetsforholdet. Nettverket rundt barn og unge omfatter blant annet familiens omgangskrets, skole og fritidstilbud. Det styrker den unge å møte felles normer og verdier hos de voksne som inngår i «sin» verden. Sammen med tilhørigheten er det med å gi livet en overordnet mening. Kunnskap er det området som gjelder kompetanse. For at den unge skal erfare at det kan noe,

må han få oppgaver som harmonerer med hans kapasitet og muligheter. På de neste tre leddene, å være til nytte, få og ta ansvar og utfolde nestekjærlighet, gir sterk næring til egenverdsfølelsen. Å møte og mestre motgang er nært beslektet med det å kunne noe. Antonovskys tre komponenter, å forstå situasjonen, ha tro på å finne løsninger og finne mening i å forsøke på det, er utviklet primært for voksne, men perspektivene er gyldige også for barn. Alle kan komme styrket ut av prøvelsene, så lenge utfordringene svarer til den enkeltes mulighet for mestring. Når livet forløper bra, i tråd med alle nivåene i modellen, gir det grobunn for en god opplevelse av egenverd og en sterk motstandskraft å møte livet med. Der hvor det ikke går så greit, kan modellen bidra med innspill om hvordan man best kan gå inn og styrke sterke sider og supplere det utilstrekkelige, og slik bygge motstandskraft (ibid.).

Modellen understøttes av forskning. Et omfattende, longitudinelt studie i regi av Folkehelseinstituttet viser at forekomsten av psykiske plager minsker dersom de sosiale ferdighetene øker (Mathiesen og Schjeldrup 2007). Om lag en femtedel av barna med betydelige psykiske plager hadde samtidig god sosial kompetanse, mens forekomsten av plager syntes å minske dersom de sosiale ferdighetene økte. Utviklingen av sosiale ferdigheter var relativt uavhengig av belastningsnivået i familien. Dette tyder på at det er mulig å oppnå betydelige helsegevinster gjennom å styrke barns og unges mestringsevne og sosiale kompetanse, selv i familier med høyt belastningsnivå (ibid.).

3.0 METODISK TILNÆRMING

Målsetningen med mitt prosjekt er, innenfor rammen av problemstillingen, å belyse de unges virkelighet sett fra deres ståsted, og sette deres erfaringer inn i en sosialfaglig, teoretisk sammenheng. Jeg har innledningsvis redegjort for problemstillingen og relevante sosialfaglige perspektiv, som bidrar som bakgrunnsforståelse for de spørsmålene jeg ønsker å belyse. I dette kapitlet presenteres forskningsprosessen og forskningsmetoder. Sentralt i kapitlet står relevante metodiske utfordringer og etiske spørsmål som jeg har måttet ta stilling til gjennom prosessen, med særskilt fokus på forhold som har betydning når det er snakk om å involvere barn og unge som informanter. De valgene som gjøres rundt det å studere barn og ungdom og deres oppvekst, samt hvilken posisjon vi gir dem i selve kunnskapsproduksjonen, påvirker både problemstilling, metoder og derved også resultater (Backe-Hansen og Frønes 2012).

Problemstillingen gir retning for de valgene som må gjøres gjennom forskningsprosessen. Min nysgjerrighet og interesse for følger av revmatisk sykdom, kombinert med min kunnskap om hvilken betydning livsvilkår har for barn og unges vekst og utvikling, har lagt føringer for både innhold og prosess i min oppgave. Forskningsspørsmålene jeg stiller er rettet mot å få en dypere forståelse av barn og unges hverdag i familier hvor mor har leddgikt. Jeg ønsker å få frem de unges egne erfaringer og refleksjoner rundt dette, empiri som det kvalitative intervjuet er særlig egnet til å få frem (Repstad 2007). Det er, som jeg har redegjort for tidligere, generelt lite forskning om barn som har somatisk syke foreldre. Hoveddelen av den forskningen som foreligger er gjort med foreldre som informanter. Fraværet av kunnskap om de unges egne erfaringer begrenser vår mulighet for å forstå hvordan denne gruppen barn har det, og gir et mangelfullt og usikkert grunnlag å fatte beslutninger på (Backe-Hansen og Frønes 2012).

Ryen (2002) redegjør for hvordan tidligere erfaringer, kunnskap og verdimesig ståsted legger føringer for våre handlingsvalg. Gilje og Grimen (1993) viser til hvordan fenomen kan sees og oppleves på ulike måter, avhengig av hvor vi står og hvilke briller vi har på. Mitt perspektiv og faglige utgangspunkt har med andre ord stor betydning for de beslutninger jeg har tatt gjennom forskningsprosessen, fra begynnelse til slutt. Valg av tema og utforming av problemstilling er ikke tilfeldig, men henger blant annet sammen med min bakgrunnsforståelse. Det empiriske grunnlaget i undersøkelsen springer imidlertid ut av de

unges beskrivelser av egne subjektive opplevelser og erfaringer. Disse erfaringene skal jeg finne forståelse og mening i, gjennom å sette de i en teoretisk sammenheng (Repstad 2007). Ved å redegjøre for mitt faglige og vitenskapsteoretiske ståsted bidrar jeg til å synliggjøre og klargjøre forutsetningene for mine metodiske valg. Først da vil det være mulig å reflektere over oppgavens innhold og, både for meg selv og andre, å vurdere premissene for - og kvaliteten av mitt forskningsprosjekt (Gilje og Grimen 1993).

3.1 Vitenskapsteoretisk utgangspunkt

Jeg har valgt en problemstilling som gjør det hensiktsmessig å benytte dyptgående intervju som utgangspunkt for å hente inn data. Kvalitative tilnærminger kan knyttes til fortolkende teorier som vektlegger mening og betydning, som blant annet fenomenologi og hermeneutikk (Thagaard 2009).

Fenomenologien tar utgangspunkt i den subjektive opplevelsen og søker å oppnå en forståelse av den dypere mening i enkeltpersoners erfaringer (Thagaard 2009:38). Ved at interessen sentreres rundt fenomenverdenen slik informantene opplever den, kommer den ytre verden i bakgrunnen. I fenomenologien er det sentralt å forstå fenomener på grunnlag av perspektivet til de vi studerer, og å beskrive omverdenen slik den erfares av dem. Informantenes egne erfaringer står i sentrum. Teorien hviler på en underliggende antakelse om at realiteten er slik den enkelte oppfatter at den er (ibid.). Jeg ønsker at de data som legges til grunn for videre analyse i størst mulig grad skal samsvare med den unges egen forståelse, ikke med hvordan jeg forstår dataene ut fra mitt ståsted. I lys av dette må jeg ha innsikt i de unges livsverden og den kulturelle konteksten de handler innenfor (Thagaard 2009).

Det som skjer i samspillet mellom den unge og omgivelsene danner utgangspunkt for den unges opplevelser og erfaringer. Jeg tar utgangspunkt i de unges egne beskrivelser av hendelser og opplevelser og deres refleksjoner rundt dette. Det er deres historie, de forhold de selv ønsker å fokusere på som presenteres, med den målsetting å synliggjøre de unges forståelse av seg selv i sin hverdag. Alle tidligere erfaringer ligger til grunn for de unges forståelse i dag. Begrepet erfaring rommer mer enn begrepet opplevelse, ved at opplevelsen ligger forut for erfaringene og danner grunnlaget for erfaringen (Gadamer 2003). De unges

fortellinger rommer derfor mer enn deres opplevelser, de deler sine erfaringer som er et resultat av en, bevisst eller ubevisst, refleksjon over opplevelsen (ibid.).

Meningsfulle fenomen, som språk og handlinger, må fortolkes for å kunne forstås (Thagaard 2009). Forforståelse er et begrep som ble introdusert av Hans-Georg Gadamer (2003). Vår forforståelse legger føringer for hvordan vi oppfatter og fortolker det som skjer rundt oss, og hvordan vi responderer, det handler om hvilke briller vi har bak øynene vi ser med (Gilje og Grimen 1993). Forforståelse er et vilkår for å kunne forstå. Uten forforståelse ville vi ikke vite hva vi skulle se etter, vi ville mangle ethvert holdepunkt for fortolkning (ibid.). Med utgangspunkt i blant annet tidligere erfaringer, kunnskap og verdigrunnlag, tolker og forklarer vi de fenomen vi møter. Dataene vil være et uttrykk for den unges egen fortolkning av sin situasjonen. Min forforståelse og valg av perspektiv innvirker på hvordan jeg oppfatter og forstår det de unge formidler. For å kunne tilnærme meg den unges egen fortolkning, må jeg bestrebe meg på å legge bort egen kunnskap og erfaringer som kan forstyrre og forvrengte forståelsen av deres historier.

Desto mer kunnskap vi har om de tema som tas opp, desto vanskeligere er det ikke å la seg farge av dette (Repstad 2007). Utfordringene med å frigjøre seg fra sitt eget ståsted og unngå å ta ting for gitt er spesielt aktuelle når det er snakk om å forske på eget felt (Wadel 1991). På den andre siden er kunnskap og erfaring nødvendig for å vite hvor vi skal rette blikket og kunne lage hypoteser om hvilke fenomen som er viktige å belyse (Repstad 2007). Å være bevisst disse utfordringene har medvirket til at jeg i større grad har kunnet reflektere og ta hensyn til disse spørsmålene i møtet med de unges fortellinger.

Sentralt i hermeneutikken er det forhold at fenomen kun kan forstås i den sammenhengen eller konteksten de forekommer i. Den hermeneutiske sirkel betegner den gjensidige sammenhengen mellom helheten og enkeltdelene, ved at fortolkning foregår i en stadig spiralbevegelse mellom helhet og del, mellom det vi skal fortolke og den konteksten det fortolkes i, eller mellom det vi skal fortolke og vår egen forforståelse (Gilje og Grimen 1993). Hvordan delen skal fortolkes avhenger av hvordan helheten fortolkes, hvordan helheten fortolkes avhenger av hvordan delene fortolkes. Hvordan fenomenet fortolkes, er avhengig av hvordan konteksten fortolkes og omvendt. Den hermeneutiske sirkel sier noe om hvordan meningsfulle fenomener kan og må begrunnes. At alle deler faller sammen til en helhet, er et kriterium for at man har forstått riktig (ibid). De unges fortellinger representerer deres

fortolkning av sin livsverden. Prosessen med å analysere og tolke deres fortellinger gjenspeiler pendlingen mellom helhet og deler som beskrives i den hermeneutiske sirkel. Jeg har bestrebet meg på å ha en bevissthet på at forståelsen rundt de enkelte tema må samsvare med det helhetsbildet de tegner av sin livsverden. Etter hvert som jeg har forsøkt å trenge inn i forståelsen av den enkelte unges historie, utvikles et stadig klarere bilde av hvordan del og helhet henger sammen. Denne pendlingen mellom deler og helhet gjennom tolkning og analyseprosessen, bidrar til en stadig dypere forståelse for den enkelte unges situasjon.

Ifølge sosiologen Anthony Giddens (1976) bygger samfunnsvitenskapene på en dobbel hermeneutikk. Begrepet er utviklet ut fra tanken om at mennesker fortolker sin virkelighet og at samfunnsviterens utfordring er å fortolke denne allerede fortolkede virkeligheten. Historiene til mine unge informanter hviler på deres egen forståelse og tolkning av sin verden. Som forsker blir min oppgave å sette informantenes fortolkning inn i en faglig sammenheng. Sosialantropologen Geertz (Gilje og Grimen 1993) skiller mellom erfaringsnære og erfaringsfjerne begreper. Erfaringsnære begrep brukes av aktørene selv i sine beskrivelser og fortolkninger av seg selv og andre, mens erfaringsfjerne begrep er fagfolks mer teoretiske og spesialiserte uttrykk for de samme fenomenene (ibid). Gjennom analyseprosessen går jeg som forsker stadig dypere inn i de fenomen jeg studerer. Samtidig beveger jeg meg stadig lengre bort fra de unges erfaringsnære livsverden, formulert med utgangspunkt i deres logikk og livsanskuelse, og over i en teoretisk, mer erfaringsfjern virkelighet med sikte på å belyse sosialfaglige spørsmål formulert med utgangspunkt i forskningens teoretiske verden (Gilje og Grimen 1993). Denne transformasjonen er nødvendig for å kunne integrere ungdommenes erfaringer i eksisterende teori og kunnskap, for på den måten å utvide den samfunnsvitenskapelige forståelseshorisonten (ibid.). Denne delen av fortolkningsprosessen skjer ikke i et vakum, med foregår kontinuerlig gjennom hele forskningsprosessen.

3.2 Utvalget og tilgang til informanter

Utvalget er gjort med sikte på å belyse min problemstilling ut fra et barneperspektiv. I prosessen har jeg måttet ta stilling til en rekke spørsmål og avveininger før avgrensningen av utvalget var klart. Det er først de seneste årene at forskere har begynte å involvere barn og unge som informanter (Backe-Hansen og Frønes 2012). Hva barn og unge mener er viktig, er ofte ikke det samme som voksne tror barn mener er viktig (Näsman 2012). Barn er i stand til

selv å formidle sine erfaringer og livsvilkår, sine forestillinger, refleksjoner og vurderinger. De kan gi meningsfulle beskrivelser av sin sosiale virkelighet, som er viktige supplement til øvrige perspektiv (ibid). På den andre siden er det mange dilemmaer knyttet til det å benytte barn og unge som informanter, som jeg kommer nærmere inn på i et eget avsnitt.

Barn og unge er i en utviklingsprosess, hvor alder har forholdsvis stor betydning for modenhet og hvordan de forstår og handler. Yngre barn er i større grad enn ungdom avhengig av støtte og hjelp fra sine foreldre. Hverdagen med en kronisk syk mor kan derfor gi seg andre utslag for yngre barn enn eldre. Det er nærliggende å anta at alder på barna i utvalget vil ha betydning for hvilke data som legges til grunn for å belyse problemstillingen. Jeg har valgt å intervjuere eldre barn og unge. Relasjonen mellom intervjuer og informant har betydning for hva som formidles (Thagaard 2009). Dersom jeg skulle ha snakket med yngre barn, ville jeg trolig hatt behov for mer tid sammen med det enkelte barn for å etablere tillit, viktige faktorer med sikte på å bli kjent og skape en trygg ramme for dialogen, og redusere risiko for at barna skulle få negative opplevelser av å delta som informanter. Dette ville trolig krevd flere og lengre møter med det enkelte barn, noe jeg vurderte det ikke var grunnlag for innenfor planlagt tidsskjema.

Av hensyn til tolkning og analyse av data er det en fordel at informantene er forholdsvis lik i alder. For å redusere utfordringene med å involvere små barn, valgte jeg i utgangspunktet å sette en aldersramme på mellom 13 og 19 år. Den opprinnelige nedre aldersgrense ble flyttet fra 13 til 11 år på bakgrunn av en konkret henvendelse fra en mor som var blitt gjort kjent med prosjektet og som hadde et barn på 11 år som gjerne ønsket å bidra.

Tema for samtalene med de unge er deres forståelse av morens sykdom og dens betydning for den unges hverdag. Jeg ønsker at de unge tar utgangspunkt i her og nå-situasjonen, men gir rom for at de kan reflektere over opplevelser og hendelser som ligger noe tilbake i tid. De unges fortellinger er ikke deres umiddelbare erfaringer, men deres gjenfortellinger av disse (B. Hovland 2011). Desto lengre tidsrom mellom erfaringene og gjenfortellingene, desto større er muligheten for at historien farges av erfaringer gjort i ettertid (Thetzchner 2001). Jeg ønsket derfor å snakke med unge som fortsatt lever i den hverdagen jeg vil de skal beskrive.

Revmatisk sykdom medfører ofte redusert funksjonsnivå, psykososiale belastninger og økt risiko for psykiske vansker (Fjerstad 2010). Fortsatt har norske menn og kvinner en

tradisjonell fordeling av roller og arbeidsoppgaver knyttet til hjem og familie (Lappegård og Kjeldstad 2009). Tidligere forskning peker mot samme kjønnsrollemønster i familier med revmatisk sykdom (Sørfonden 2009, Elstad, Grue og Eriksen 2005). Kliewer, Fearnow og Miller (1996) fant at mødres posisjon hadde større betydning for barna mestring enn fedres. Ø. Kvello (2008:161) viser til nyere forskning som bekrefter at mødrenes rolle fortsatt er viktigere for barnas utvikling enn fedrenes på flere sentrale områder. Dette gir grunn til å anta at kvinner fortsatt har langt større ansvar enn menn for omsorg og oppfølging av barn, også i familier der en av de voksne har revmatisk sykdom. Vi vet at betingelser for mestring i barne- og ungdomsårene blant annet har nær sammenheng med tidligere omsorgserfaringer (ibid.). På bakgrunn av disse faktorene valgte jeg å avgrense utvalget til ungdom med revmatisk syke mødre, i og med at dette trolig vil gi et bedre bilde av om, og eventuelt hvordan, revmatisk sykdom innvirker på barnas hverdag og livssituasjon. Etter å ha besluttet å avgrense utvalget til barn av mødre med revmatisk sykdom, måtte jeg også ta stilling til eventuell videre avgrensning mot diagnose. Leddgikt og psoriasisleddgikt er av de vanligste revmatiske sykdommene blant kvinner. Jeg antok at å avgrense mot disse diagnosene ville gi meg en potensiell stor populasjon og slik lette rekrutteringen av informanter.

Jeg ønsket å snakke med unge som lever i den aktuelle situasjonen på intervju tidspunktet, men ville gjerne at de hadde gjort seg erfaringer over tid med å ha en syk mamma. Erfaring oppstår ikke umiddelbart, men bygger på refleksjon rundt en serie opplevelser som knyttet sammen til en erkjennelse (Gadamer 2003). Mitt mål var å få tilgang til de unges erfaringer på bakgrunn av tidligere opplevelser. Det tar tid å erkjenne og tilpasse seg den nye situasjonen, både for den som får en kronisk sykdom og for de nærmeste i omgivelsene. Jeg besluttet derfor at ett av kriteriene for deltakelse i undersøkelsen var at mødrene hadde hatt diagnosen leddgikt eller psoriasisleddgikt i minimum tre år. Diagnosetidspunktet er ikke nødvendigvis ensbetydende med tidspunktet sykdommen oppstod, da det for mange kan ta lang tid fra symptomer oppstår til diagnose settes. I Elstad, Grue og Eriksens (2005) undersøkelse fremkom at det for tre av ti tok mer enn fem år fra sykdommen brøt ut til en diagnose ble stilt.

Informantene er rekruttert gjennom ansatte ved Nordlandssykehuset HF Bodø som arbeider i eller opp mot revmatologisk avdeling, samt via revmatikerforeningen i Nordland. Disse har videreformidlet informasjonsskrivene med invitasjon til å delta i prosjektet, ett til mødre og ett til de unge. Etter cirka 1-2 uker har familiene blitt kontaktet på nytt og de som da har sagt

seg villige til å delta i prosjektet har blitt videreformidlet til meg for videre oppfølging. Det viste seg å være utfordrende å rekruttere informanter, blant annet fordi det i sykehusets pasientjournalssystem ikke fremgår hvorvidt pasienten har barn. Personalet tok derfor kontakt på bakgrunn av hvorvidt de gjennom tidligere kontakt hadde fått kjennskap til om pasienten hadde barn.

Det å få tilgang til informanter forutsetter at en del premisser er innfridd. Norsk samfunnsvitenskapelige datainstitutt har endret sine krav med hensyn til godkjenning, slik at det for masterstudenter vil være veileder som står ansvarlig for å vurdere hvorvidt prosjektet skal søkes inn til NSD for godkjenning, jf. vedlagte orienteringsskriv. Avveiningen gjøres opp mot ivaretaging av konfidensialitet i tilknytning til registrering og oppbevaring av informasjon, samt til hvorvidt prosjektet krever særskilte etiske overveielser. Min veileder vurderte at rammene for prosjektet, samt planlagt håndtering av taushetsbelagt informasjon, ikke tilsa behov for å søke godkjenning hos NSD.

Det har vært flere involverte underveis i rekrutteringsprosessen, som har hatt innflytelse på hvilke unge som har blitt en av mine seks informanter. Det er ikke urimelig å anta at helsepersonellet som har bistått med rekruttering primært har tatt kontakt med de pasientene som de har hatt størst forventning om å få positiv respons fra. Det er vanskelig å si hvilken innvirkning dette kan ha hatt for sammensetningen av informanter. Det vil trolig være lettere å rette henvendelse til pasienter som signaliserer overskudd og ressurser, enn til mennesker som gir uttrykk for store livsbelastninger og lite overskudd. Trolig vil dette kunne gi seg utslag ved at de unge i utvalget ikke kommer fra familier hvor den totale livsbelastningen er svært stor.

Tilgang handler også om informert samtykke fra informantene og deres mødre til å gjennomføre intervju. Min første kontakt med familiene gikk gjennom mødrene. Det vil nødvendigvis bli delt informasjon som direkte omhandler dem i samtalene med de unge og jeg har derfor vært avhengig av mødrenes samtykke for å kunne gå videre med undersøkelsen. Jeg har ikke intervjuet mødrene, men de har gitt meg kort bakgrunnsinformasjon om diagnose, sivilstatus, arbeidstilknytning og eventuell stønad fra folketrygden. I denne kontakten, som foregikk over telefon, var det flere som gav uttrykk for sine tanker og følelser rundt sykdommens innvirkning på barnas hverdag. Mødrene gav meg telefonnummer, slik at jeg kunne ringe de aktuelle unge for videre avtale.

Ved at mødrenes samtykke har vært nødvendig, har de som er blitt forespurt om deltakelse kunnet ekskludere den unge fra informantrollen ved å selv avvise forespørselen uten å ta hensyn til den unges ønske. Om mødre selv samtykker, vil måten de legger fram saken for sine barn også kunne ha innvirkning på de unges motivasjon til deltakelse (Näsman 2012). Jeg har ikke oversikt over hvor mange aktuelle revmatisk syke mødre som er blitt kontaktet og som har avvist spørsmål om deltakelse, eller hvor mange unge som ikke har ønsket å delta, selv om deres mødre har vært positive.

3.3 Det kvalitative intervjuet

Det finnes lite forskningsbasert kunnskap om barns erfaringer knyttet til tematikken, så min innfallsvinkel blir bred og utforskende. På bakgrunn av dette har jeg valgt en kvalitativ tilnærming for å belyse min problemstilling. Når jeg velger å basere min analyse på informasjon fra seks personer, vil funnene naturlig nok ikke kunne generaliseres til å gjelde en større populasjon. Men det kvalitative intervjuet er en særlig velegnet metode for å få fram informantens opplevelser og forståelse av seg selv og sine omgivelser og kan bidra med viktig dybdekunnskap om den enkelte unges egne erfaringer (Thagaard 2009).

Jeg intervjuet fire informanter hjemme hos dem selv. Foreldrene trakk seg enten tilbake til et annet rom, eller de var ute under samtalen. De to øvrige snakket jeg med på mitt kontor på sykehuset. Lengden på intervjuene varierte mellom cirka 45 min og 1 ½ time. I forkant av hvert intervju gjentok jeg kort samme informasjon som de tidligere hadde fått skriftlig, og orienterte om deres mulighet for å trekke seg fra prosessen på ethvert tidspunkt.

Den semistrukturerte intervjuformen jeg har benyttet gir retning til samtalen og lager rammer for den unges fortelling (Thagaard 2009). Problemstillingen er vidtfavnende og intervjuguiden er utarbeidet med sikte på å favne de livstema som jeg antok kunne være relevante. Intervjuguiden er ikke fulgt slavisk punkt for punkt, men er brukt som et hjelpemiddel for å sikre at vi i løpet av samtalen er innom de tema jeg har satt opp. Dette ivaretar både mitt behov for å belyse de fenomen jeg på forhånd har vurdert som vesentlige, og gir samtidig de unge mulighet til å ta opp andre tema, som de selv mener er relevante. På den måten reduseres risikoen for at min forforståelse skaper barrierer for at de unges eget syn

ikke kommer fram. Åpenhet og romslighet i intervjusituasjonen bidrar også til at jeg i større grad kunne ha fokus på det den unge formidlet, i stedet for å måtte konsentrere meg om å huske neste spørsmål. Jeg erfarte ikke at min ramme for samtalen førte til stort sprik i de dataene jeg satt igjen med, som jo kan være et risikomoment ved liten struktur på intervjuet (Ryen 2002).

Å ta notater underveis kan skape distanse og redusere nærheten jeg ønsket å oppnå i intervjusituasjonen. Jeg ønsket derfor å ta intervjuene opp på band, noe samtlige unge samtykket til. Opptakeren var på størrelse med en liten mobiltelefon og lå på bordet mellom oss. Jeg oppfattet ikke at ungdommene syntes den virket forstyrrende på samtalen. Opptak sikrer at all verbal informasjon kommer med uten at jeg måtte konsentrere meg om å notere. I stedet kunne jeg vie hele min oppmerksomhet mot selve intervjusituasjonen. Så raskt som mulig etter intervjuet oppsummerte jeg kort mitt førsteinntrykk og min forståelse av hovedtrekkene i de ulike samtalene. Jeg fordelte intervjuene over så langt tidsrom at jeg rakk å transkribere hvert intervju før jeg foretok det neste. Dette gjorde at jeg mentalt kunne legge bort forrige samtale og være fullt og helt tilstede, både mentalt og fysisk, i relasjonen med den neste informanten.

Som intervjuer har man mulighet for å velge hvilken posisjon man vil innta overfor informanten under intervjuet, i spennet mellom nøytralitet til gjensidig åpenhet (Thagaard 2009). Det kan argumenteres for at intervjuer benytter ulike praksiser i løpet av intervjusituasjonen (ibid). Et intervju som preges av åpenhet gir mulighet for at informant og intervjuer gjennom den gjensidige dialogen skaper mening til de erfaringer som formidles i intervjusituasjonen (Thagaard 2009). De fleste av mine intervju er preget av denne gjensidigheten, noen mer enn andre. De unge har hatt ulik bevissthet rundt de tema som har vært tatt opp, noe som har påvirket hvor aktivt jeg har involvert meg i dialogen. Enkelte av de unge har hatt mange tanker og erfaringer de har delt, og som har gjort det unødvendig for meg å involvere meg aktivt i utspørringen. Andre har vært mer nølende rundt enkelte tema, men utdypet og nyansert sine fortellinger gjennom en gjensidig dialog. Stor grad av gjensidighet i dialogen gir økt risiko for samtalen preges at forskerens ståsted og ikke informantens (ibid). I samtalene med de unge har jeg vært bevisst på at mine bidrag til dialogen har hatt som formål å utdype og utforske de unges egne meninger og erfaringer, ikke å bringe alternative forståelser inn.

En intervjusituasjon er kunstig og vil skape en viss usikkerhet hos de fleste, både barn og voksne. Det er mitt ansvar som forsker å skape en god og trygg ramme rundt samtalen, noe jeg i stor grad opplevde å lykkes med. En av de unge var imidlertid anspent og jeg greide i liten grad å endre dette gjennom samtalen. Den unge svarte på mine spørsmål, men virket lite motivert til å utdype de tema som ble tatt opp. Å uttale seg knapt rundt et tema behøver det ikke nødvendigvis bety at man tidligere ikke har reflektert rundt det. Det kan også være at man ikke ønsker å snakke om det aktuelle temaet. Slike situasjoner krever at intervjueren er sensitiv overfor de signaler den unge gir, slik at informanten ikke føler seg presset i forhold til egne grenser. Dette er spesielt viktig å være bevisst at det allerede skjeve maktaspektet mellom forsker og informant ytterligere forsterkes på grunn av informantenes unge alder.

Den informasjonen som kom fram under samtalen var svært relevant med hensyn til min problemstilling. Den verbalt knappe stilen med lite nyansering av de tema som ble tatt opp har gjort meg mer forsiktig med hensyn til hvordan jeg har brukt informasjonen i den videre analysen og fortolkningen.

Gjennom det enkelte intervju overlappet temaene hverandre, slik at vi i løpet av intervjuet kom tilbake til enkelte forhold flere ganger. Jeg erfarte i flere sammenhenger at mange av de unge ble mer åpne desto lengre vi snakket sammen. Der de i startfasen var forsiktige og virket å holde tilbake, åpnet de opp for utdypende informasjon utover i intervjuet. Dette gjaldt blant annet opplysninger om vanskelige sider ved livssituasjonen og personlige opplysninger som kunne sette de i en mer sårbar posisjon. I analysen og tolkningen har jeg ikke bare tatt hensyn til den verbale og non-verbale kommunikasjonen, men også hvordan informasjonen kommer fram, i og med at dette kan underbygge forståelsen av den unges eget perspektiv og forståelse.

3.4 Analyse og tolkning

Jeg har intervjuet seks unge med sikte på å få frem deres egne erfaringer og refleksjoner rundt det å ha en mor med leddgikt. I den videre prosessen skal ungdommenes fortellinger danne grunnlaget for en samfunnsvitenskapelig analyse. Målsetningen med analysen er å kaste teoretisk og praksisrelevant lys over det å være over det å være ung i en familie med revmatisk sykdom (Thagaard 2009). En av utfordringene i denne prosessen er å bevare de unges stemmer, slik at de funn jeg presenterer skal være gjenkjennbare for dem.

I analyseprosessen blir data ordnet slik at de får struktur og dermed blir lettere tilgjengelig for tolkning (Repstad 2007). Tolkningen av data er en begrunnet vurdering i lys av prosjektets problemstilling (ibid.). Språket gir meg som forsker stort handlingsrom i valg av måter å presentere de unges historier (Näsman 2012). Det er ikke all informasjon fra intervjuene som gjøres til gjenstand for videre tolkning og analyse. Utvelgelsen av data er gjort med tanke på hva jeg har ment er relevant for å belyse problemstillingen, det vil si forhold som jeg vurderer har sammenheng med å leve med en revmatisk syk mor. Jeg velger derfor å bruke mange sitater, både for i størst mulig grad bevare de unges stemme i teksten og for å synliggjøre sammenheng og samsvar mellom innholdet i teksten for øvrig og innholdet i sitatene. Sistnevnte vil i så fall styrke vissheten om at jeg har ivaretatt den hermeneutiske sirkels krav om sammenheng mellom helhet og del (Gilje og Grimen 1993).

Vi har alle ulike perspektiv på virkeligheten, avhengig hvor vi ser fra (Meløe 1997). Barn og unges perspektiv kan på mange måter avvike betydelig fra de voksnes. I analysen av de unges fortellinger er det sentralt å ta barnets perspektiv, og forsøke å forstå de fenomen barna beskriver, slik de ser det fra sitt ståsted. I intervjuet vil den unge formidle sin historie, med utgangspunkt i eget ståsted. Alle tidligere erfaringer ligger til grunn for de unges forståelse. Begrepet erfaring rommer mer enn begrepet opplevelse, ved at opplevelsen ligger forut for erfaringene og danner grunnlaget for erfaringen (Gadamer 2003). De unges fortellinger rommer derfor mer enn deres opplevelser, de deler sine erfaringer som er et resultat av en, bevisst eller ubevisst, refleksjon over opplevelsen (ibid.). Jakob Meløe (1979) er opptatt av hvordan vi mennesker forstår det andre gjør. Hans innfallsvinkel er at den enkelte handler med utgangspunkt i sitt perspektiv og sin forståelse av den verden han lever i og som han kjenner. For å kunne ta den unges perspektiv må jeg flytte meg, ikke fysisk, men mentalt, til den verden den enkelte unge tilhører. Den enkelte unges kulturelle og kontekstuelle rammer legger føringer for hvordan deres fortellinger kan forstås (Meløe 1997). Dette skaper ekstra utfordringer i analysen, i og med at dagens samfunn er preget av store variasjonen i levemåter, også innenfor samme nasjon, kultur og lokalmiljø (Backe-Hansen og Frønes 2012, Kvello 2008, Sommer 2003).

Innlevelse er nødvendig for å kunne reflektere over dataenes meningsinnhold (Thagaard 2009, Meløe 1979). Den ikke-verbale kommunikasjon har stor betydning for forståelse og fortolkning, og er vesentlig for at jeg skal kunne forstå de unges fortellinger og se verden fra deres ståsted. Jeg transkriberte intervjuene ordrett, slik at alt som ble sagt er overført til tekst.

Når det uttalte omgjøres til tekst forsvinner de relasjonelle og emosjonelle aspektene i dialogen, noe som gjør at innholdet i materialet endrer seg. For best mulig å bevare det opprinnelige helhetlige inntrykket fra hvert intervju, gjorde jeg anmerkninger knyttet til sekvenser hvor relevante følelsesmessige og andre nonverbale uttrykk ikke kom fram av selve teksten.

Jeg sammenfattet deretter hvert intervju, i den hensikt å forsøke å trekke ut hovedbudskapene i den enkeltes fortelling og bruke dette som rettesnor for videre analyse. I analysen bestrebet jeg meg på å ta utgangspunkt i teksten og unngå fortolkninger basert på egen forutinntatthet, en arbeidsmodell Thagaard (2009) knytter til en fenomenologisk tilnærming. I denne fasen foregår en kontinuerlig prosess med hensyn til å skape sammenheng mellom teksten som helhet og de ulike delene. Når jeg trekker fram enkeltuttalelser og utsagn, er formålet både å underbygge et bestemt budskap eller tema, og å bidra til å gi oss en dypere og helhetlig forståelse av ungdommens fortelling.

I dette arbeidet omformes datamaterialet, det blir mer kompakt og avgrenset og lettere håndterbart ved den videre kategoriseringen og samtidig blir jeg stadig mer kjent med materialet og den enkeltes fortelling. Det blir etter hvert tydelig for meg at de unge fremstår med kjennetegn som gjør det mulig å dele de i tre ulike kategorier, knyttet til grad av involvering i morens sykdomssituasjon. Jeg valgte å benevne gruppene for henholdsvis «hjelperen», «den distanserte» og «den skjermede». Informantene presenteres gjennom å beskrive de særtrekk og kjennetegn som ligger til grunn for kategoriseringen. Denne tilnærmingen gjør det mulig å benytte og gjengi informasjon på en måte som ivaretar de unges konfidensialitet i størst mulig grad (Thagaard, 2009).

På samme måte ble det stadig tydeligere at de ulike tekstene kunne deles opp i ulike tema. Jeg arbeidet videre med å systematisere teksten ved å sortere de unges utsagn på ulike tema. Det utkrystalliserte seg etterhvert tre hovedtema, som jeg opplever rommer essensen av det de unge har vært opptatt av å formidle. I den videre analysen og tolkningen gikk jeg tilbake til den transkriberte teksten, for å få utdypende informasjon og beskrivelser. Ulempen med denne tilnærmingen er at ungdommenes fortellinger brytes opp, i og med at jeg tar dataene ut av sin naturlige kontekst og setter de inn i en annen sammenheng, som er konstruert ut fra det formål å omforme teksten til håndterbare og relevante data i tolkningsprosessen.

Jeg delte tekstene i tre bunker, én for hjelperen, én for den distanserte og én for den skjermede. Jeg gav hvert tema sin farge. Jeg gikk gjennom den transkriberte teksten og merket teksten med fargekoder, avhengig av hvilket tema jeg oppfattet de ulike tekstdelene omhandlet. Jeg laget deretter en ny tekst basert på denne temasentrerte analysen, hvor jeg plasserte de ulike ungdommenes utsagn inn under de hovedtemaene jeg hadde valgt. I tillegg til den transkriberte teksten etter intervjuene, hadde jeg nå en ny utfyllende tekst, sortert på tema og fordelt på henholdsvis hjelperen, den distanserte og den skjermede. Jeg har i det videre arbeidet vekslet mellom de to tekstene, for å ivareta sammenhengen mellom helhet og del.

I den videre tolkningsprosessen legger jeg til grunn et barneperspektiv slik jeg tidligere har redegjort for. Perspektivet kombinerer tre ulike innfallsvinkler; barnets eget perspektiv, mitt perspektiv som voksen og forsker, og det perspektiv på barn og unge som gjenspeiles i de kontekstuelle rammene, bl.a i form av tilgjengelig kunnskap, lovverk og eksisterende kulturelle normer (Strandbu 2007). Alle disse tre perspektivene preger de brillene jeg ser gjennom når jeg skal sette datamaterialet inn i en teoretisk ramme.

3.5 Refleksjoner rundt det å benytte barn og unge som informanter

De forskningsetiske retningslinjene (2006) stiller krav om at vi i forskningsprosesser bestreber oss på å sikre frihet og selvbestemmelse, beskytter mot urimelig belastning og bidrar til å trygge privatliv og nære relasjoner. Det er et viktig etisk prinsipp at deltakelse i forskning ikke skal være til skade for informantene. Når informantene er barn og unge, stilles ekstra store krav til forskerens praksis (Backe-Hansen og Frønes 2012). Jeg vil her redegjøre for de vurderinger og valg jeg har gjort med hensyn til å hente det empiriske grunnlaget for min oppgave fra unge informanter. Jeg legger til grunn et perspektiv på barn og unge som medborgere, med rett til deltakelse og til å bli involvert (Backe-Hansen og Frønes 2012). Fra mitt synspunkt har barn og unge posisjoner, kunnskap, synspunkt, behov og refleksjoner som er viktige og interessante, og som gjør dem til kompetente og viktige bidragsyttere i utviklingen av forskningsbasert kunnskap om forhold som angår dem selv.

Barn og unges medvirkning er ikke ensbetydende med at det ikke må tas spesielle hensyn når de skal involveres i forskning. Barn er i utvikling og en rekke faktorer kan påvirke deres utviklingsforløp. Barn og unge har behov for beskyttelse, noe som gjør dem til som objekt for andres beslutninger. Spennet mellom retten til å være i utvikling og aktivt deltakende, og retten til å bli ivaretatt og beskyttet, skaper utfordringer også når barn og unge deltar som informanter i forskning (Backe-Hansen og Frønes 2012, Sandbæk 2004). Behovet for beskyttelse avtar med økende alder, i og med at vurderingsevne, erfaringer og evne til å uttrykke seg og reflektere over sin situasjon endrer seg (Tetzchner 2001, Backe-Hansen og Frønes 2012). Ungdom kan lettere forstå hva de samtykker til og de etiske utfordringene blir enklere å håndtere enn ved å intervju yngre barn. Dette er også hovedbegrunnelsen for den avgrensningen jeg har gjort i alder for mine informanter. Mye av den forskningen som gjøres rundt barn og unge benytter i langt større grad ungdom enn yngre barn som informanter, i og med at det på mange måter forenkler prosessen med å gjennomføre datainnsamling og skaper mindre utfordringer med hensyn til å ivareta de forskningsetiske retningslinjene. Yngre barn ser sin verden fra et annet ståsted enn ungdom. Hvis deres perspektiv ikke etterspørres, vil viktige sider av de fenomen vi utforsker forbli ukjente (Näsman 2012). Dette gjelder også denne avhandlingen, som kun gjenspeiler erfaringene til en viss aldersgruppe innenfor barne- og ungdomsgruppa (Backe-Hansen og Frønes 2012). Jeg har likevel valgt å trekke inn forskning og teori som berører yngre barn når ungdommene tar opp erfaringer og tema som også var aktuelle da de var yngre.

Det påligger forskeren å ivareta de forskningsetiske kravene om informert samtykke, konfidensialitet og konsekvenser ved å delta. Disse temaene krever ekstra oppmerksomhet når barn og unge involveres i forskningen, blant annet med hensyn til å sikre at informantene har tilstrekkelig informasjon til å forstå hva det innebærer å delta i forskningsprosjektet. Uten tilstrekkelig informasjon vil et samtykke hvile på utilstrekkelig grunnlag. Jeg valgte å sende to separate informasjonsskriv om prosjektet, ett til mor og ett til den unge. I begge skrivena redegjør jeg for prosjektet, hva undersøkelsen går ut på, frivilligheten ved å delta og muligheten for å trekke seg når som helst i prosessen. Mor blir bedt om å avklare eventuell deltakelse med sitt barn. Jeg antok at det ville være lettere for den unge å drøfte og avklare eventuell deltakelse med sin mor, enn å ta eventuelle uklarheter opp i første kontakt med meg.

Hovedvekten av mine informanter er verken barn eller voksne, men unge i alderen fra 15 til 19 år. I tillegg deltok et barn på 11 år, som har et annet utviklingsmessig ståsted enn de øvrige

informantene. Ungdommenes kulturelle og sosiale tilhørighet innvirker på hvordan ungdommene gir uttrykk for kunnskap, erfaringer og synspunkter (Thagaard 2009, Meløe 1997). Min forholdsvis lange erfaring med samtaler med barn og unge i ulike livssituasjoner gir meg betydelig erfaringsbasert kunnskap, som jeg opplever styrker min evne til innlevelse og mulighet for å møte de unge på deres premisser, ut fra deres individuelle forutsetninger og livssituasjon. Innlevelse innebærer å ta den unges perspektiv og gjøre den unge til subjekt (Skjervheim 2000). Lykkes man med dette vil det kunne bidra til å skape en trygg ramme, hvor den unge ønsker å bidra med sine erfaringer. Men uavhengig av ramme for intervjuet vil barn og unge, i kraft av å være selvstendige aktører, selv vurdere hva de ønsker å formidle. De kan derfor ut fra egne interesser velge å begrense eller unnlate å ta opp tema.

Makt og autoritet gjør det mulig å gjennomføre mål mot andres interesser (Østerberg 1994). Ujevn maktfordeling er ett av de forholdene som gjør relasjonen mellom voksne og barn asymmetrisk. Selv om ungdom generelt er mindre tilbøyelig til å la seg påvirke av den voksnes posisjon og autoritet enn yngre barn, vil voksne gjennom sin autoritet ha innflytelse på hvordan de unge opplever sin rolle som informant og på hva de velger å formidle under intervjuet. I min kontakt med de mødrene som hadde samtykket til deltakelse, erfarte jeg at samtlige uttrykte en positiv holdning til undersøkelsen. Tydelig støtte fra foreldre til åpenhet kan gjøre det enklere for de unge å belyse vanskelige sider med familielivet. På den andre siden kan manglende støtte hindre de unge i å delta som informanter eller virke begrensende på hva de velger å fortelle, for eksempel av lojalitetshensyn til egen familie.

Det vil i all hovedsak være et asymmetrisk maktforhold mellom forsker og den som blir utforsket. Skjevheten i fordeling av autoritet, makt og myndighet blir ekstra synlig når de utforskete er barn og unge (Backe og Frønes 2012). I intervjusituasjonen vil både ungdommen og jeg påvirke hvilke opplysninger som kommer frem. Hvordan ungdommene oppfatter meg har betydning for hvilken informasjon de ønsker å bidra med. I min fortolkning må jeg ta hensyn til hvordan min tilstedeværelse kan ha preget hva de unge har fortalt, og hvordan jeg som deltaker i samtalen med de unge påvirker de utsagn og beskrivelser som gis (Kvale 1997). Det kan være vanskeligere for barn enn voksne å sette grenser for hvor mye man ønsker å formidle i en intervjusituasjon. For stor grad av aktiv medvirkning fra forskeren kan legge utilbørlig press på den unge. Sensitivitet og bevissthet rundt disse forholdene er viktig.

Som forsker ønsker jeg at de unge gir en mest mulig ærlig beskrivelse av den situasjonen jeg vil belyse, noe jeg kan bidra med gjennom å skape en ramme for intervjusituasjonen som de unge opplever trygg og som gir rom for tillit og åpenhet i samtalen. Men hvordan kan jeg som forsker håndtere eventuelle forhold som er belastende for de unge, uavhengig av om det er forhold de selv fremstiller vanskelig eller som jeg fortolker som en belastning for dem? Hvordan ivareta respekten for de unges integritet og grenser? En god kontakt kan virke forførende og føre til at ungdommene gir mer informasjon enn de egentlig ønsker (Thagaard 2009). I møtet med de unge har jeg forsøkt å balansere aktørperspektivet mot deres rett til beskyttelse. For mye overbalanse, mot den ene eller andre siden, kan oppleves som krenkende og belastende. Men balanseringen er utfordrende og i etterkant av intervjuene har jeg stilt meg spørsmål om jeg kan ha bidratt til å aktivere refleksjoner hos enkelte av de unge som kan skape skyldfølelse og dårlig samvittighet. Innenfor gruppen de skjermene er det flere som forteller om et lite bevisst forhold til moren sykdom, og som uttrykker at de trolig ville valgt å opptre annerledes innen familien og i relasjonen til moren dersom de tidligere hadde vært mer bevisst morens plager. Burde jeg hjulpet til med å etablere en kommunikasjon mellom den unge og moren i etterkant, slik at disse temaene ble åpnet opp for i dialogen internt i familien?

Erkjennelsen av barn som ekspert på egne liv kan bli utfordret når vi kommer til tolkning og analyse. Kompleksiteten øker, fordi barns perspektiv og forståelser av det livet de lever og de sammenhenger de inngår i ofte er annerledes enn de voksnes (Backe-Hansen og Frønes 2012). I min analyse og tolkning har jeg lagt barneperspektivet til grunn (Strandbu 2007). Det vil si at jeg i så stor grad som mulig har forsøkt å fange de unges fortelling ved å forsøke å sette meg i deres sted og se verden fra dette stedet. Avveining mellom nytte og skade er også et relevant forskningsetisk krav. Alle informantene har bedt om å få rapporten når den er ferdig. Jeg har tidligere redegjort for hvordan man gjennom analyse og tolkning beveger seg fra det praksisnære til det fjerne, og hvordan hverdagspråket omformes til samfunnsvitenskapelige begrep. Dette gjør stoffet vanskeligere tilgjengelig og kan øke risikoen for at de unge kan oppleve å bli fremstilt på en måte som ikke er i overensstemmelse med egen forståelse.

Konfidensialitet er et viktig etisk prinsipp som skal ivaretas i forskningspraksis og forskningsmaterialet er anonymisert for å unngå at enkeltpersoner kan identifiseres. Jeg har valgt å presentere de unge informantene som del av en kategori i stedet for som enkeltpersoner. Slik kan sentrale fenomen i fortellingene gjengis med mindre risiko for at den

enkelte unge kan gjenkjennes (Thagaard 2009). Denne måten å ivareta anonymiteten på har også negative sider, ved at de unge i presentasjonen mister sin egenart og posisjon som enkeltstående informant. Dette analytiske grepet medfører i så måte en risiko for at de kan føle seg fremmedgjort og objektivert.

Det er viktig for meg å presisere at denne måten å kategorisere de unge ikke favner de mange ulike egenskapene de representerer, men er kategorier jeg har konstruert som ledd i en systematisering av dataene, for å få frem de mest fremtredende og relevante trekk i lys av problemstillingen. Mangfoldet i personlige egenskapene og de særegne livshistoriene til hver enkelt av de unge informantene kommer ikke fram i min presentasjon, til tross for at det kan være mange andre relevante faktorer som har betydning for den unges hverdag. I en kompleks og sammensatt virkelighet må forskere gjøre avgrensninger i fokusområdet. Dersom for mange faktorer trekkes inn, vil datagrunnlaget bli for omfattende og funnene vanskeligere å analysere og tolke, og svekke tilliten til de konklusjoner som trekkes (henvisning).

Av konfidensialitetshensyn har jeg, i presentasjonen av de tre kategoriene og i den videre analysen og tolkningen, valgt å vise tilbake til informanten med en tilfeldig bruk av kjønnspronomenet han eller henne, uavhengig av det reelle kjønn til informanten. Jeg skiller heller ikke mellom innholdet i begrepene barn, ungdom og den unge, og benytter de tilfeldig i teksten, uavhengig av informantens alder.

4.0 Forskjellige familier og ulike unge, en presentasjon

De unge lever i ulike familiesituasjoner, der det de har felles er en mamma med leddgikt. Det kan være mange andre erfaringer og forhold i de unges liv som har betydning for deres livssituasjon som i liten eller ingen grad blir berørt under samtalen med meg og som jeg derfor heller ikke tar hensyn til i analysen og fortolkningen av deres fortellinger. Mitt perspektiv er de unges liv i lys av det å ha en forelder med leddgikt. Mitt formål er å gi et innblikk i hva dette kan bety for de unges hverdagsliv og utviklingsbetingelser.

Presentasjonen av ungdommene må derfor leses med dette som utgangspunkt, og ikke forstås som et sammenfattet og helhetlig bilde av den enkeltes livssituasjon. Det er selvfølgelig vanskelig å inkludere alle relevante opplysninger fra intervjuene i presentasjonen. Det vil blant annet være tema og beskrivelser som ikke naturlig faller inn under den ene eller den andre personsentrerte kategorien, men som presenteres og belyses i den videre temabaserte analysen.

Èn av de revmatisk syke foreldrene er i lønnet yrkesaktivitet, de øvrige er arbeidsuføre og mottar stønad i form av arbeidsavklaringspenger eller uførepensjon. Alle ektefeller og samboere er i ordinær yrkesaktivitet. Det varierer hvor lenge de unge har vært bevisst mødrenes sykdom. To informanter oppgir at morens sykdomsutbrudd ligger to til tre år tilbake i tid, èn at moren ble syk da den unge selv kom til verden og de øvrige opplyser at de var mellom fem og ti år da de ble klar over at moren hadde leddgikt.

4.1 En kategoribasert presentasjon av informantene

De tre personsentrerte kategoriene er blitt til på bakgrunn av karakteristiske kjennetegn ved de unges relasjon til moren som revmatisk syk. Jeg har valgt begrep som gjenspeiler de unges egen forståelse, slik den kommer fram gjennom de ulike samtalene. Tre av de unge deler kjennetegn som jeg har valgt å plassere inn under en kategori jeg har kalt «hjelperen», to deler kjennetegn som naturlig faller inn under begrepet «den skjermede», mens èn beskriver sin hverdag på en slik måte at jeg har valgt å plassere den unge i en tredje kategori, som jeg har kalt «den distanserte». Ut over de kjennetegn som gjør at ungdommene blir plassert i samme kategori, er det mange andre faktorer i ungdommenes liv som er ulike.

Alle de unge bor i Nordland, noen i byområder og andre på større eller mindre tettsteder. Med ett unntak bor alle foreldre med ektefelle eller samboer. Kun en av de unge bor fast sammen med søsken. En av de unge har tatt midlertidig pause fra utdanningen, ellers er alle i en skole-/utdanningssituasjon. To av ungdommene deltar fortsatt i organisert aktivitet på fritiden, de øvrige har sluttet etter tidligere å ha vært aktive

4.1.1 Den skjermede

Den skjermede bor sammen med begge foreldre. Moren er arbeidsufør og har ikke vært i lønnet arbeid på mange år. Far arbeider full stilling. Familien har lite slekt i nærmiljøet. Ungdommen har gjennom oppveksten hatt lite bevissthet rundt morens sykdom. Hun vet ikke på hvilket tidspunkt moren ble syk, og hun har i barneårene ikke reflektert over morens sykdom.

...i mine øyne har hun alltid vært sterk, jeg har aldri sett på henne som svak.....det er derfor jeg ikke har tenkt på henne som syk.

Den skjermede beskriver en selvstendig og selvhjulpne mamma, som sjelden etterspør hjelp til gjøremål i hverdagen på grunn av sykdommen. Tvert i mot opplever ungdommen at moren tar ansvar for - og ivaretar det meste av gjøremål hjemme, og i liten grad delegerer oppgaver til de øvrige familiemedlemmene.

...altså, hun gjør jo egentlig mer enn hun burde gjøre....hun burde jo ikke gjøre alt hun gjør hjemme, men likevel strekker hun seg enda mer for at vi skal få det bra. Så jeg tenker egentlig ikke over at hun er syk, for hun har ikke oppført seg sånn heller.

Ungdommen beskriver moren som den som i all hovedsak har stilt på foreldremøter, kontaktmøter, dugnader og andre gjøremål knyttet til barnas liv og aktiviteter.

Hun er den mest aktive forelderen i klassen, sånn har det vært hele tiden, i barneskolen også...(.....)....hun har vært der hvis det er noe, hun er alltid med på absolutt alt og holder alltid rede på ting....

I mange år tok den skjermedes skolehverdag, fritidsaktiviteter og kontakt med venner mye tid og begrenset hennes tilstedeværelse hjemme sammen med familien. Når den unge slutter med organiserte aktiviteter, fører det til at hun nå tilbringer mer tid hjemme enn hun tidligere

gjorde. Dette gir henne nye erfaringer med morens sykdomsbilde, hun ser blant annet at moren har dårlige dager, der kapasiteten er begrenset. Den skjermede er etter hvert blitt mer usikker på hvordan moren egentlig har det.

..... jeg har sett det av og til, noen ganger – at hun har måttet gå og lagt seg, at hun har vondt i hodet og vært skikkelig dårlig...»

Den skjermede opplever at morens humør svinger.

Hvis hun blir irritert, blir hun veldig sur og da blir det gjerne sånn at hun overser deg helt, helt til du sier unnskyld.

Hun tror det har sammenheng med at moren er sliten og må gjøre alt alene. Ungdommen tror at stemningen hjemme kunne blitt bedre dersom familien hadde delt mer på oppgavene.

...hvis vi hadde delt på oppgavene mer...og hvis vi hadde kunnet hjulpet henne...men hun gjør jo alt. Så i forhold til det, så.....og så har jo jeg skole, så jeg får ikke til å konsentrere meg så mye om noe annet....det er vanskelig nok å konsentrere seg om skolen.

Den unge tenker ofte på at det ikke kan være så lett for moren. Usikkerheten rundt hvordan sykdommen påvirker morens liv og uroen for at det kan få konsekvenser dersom moren presser seg for langt, gjør henne bekymret. Men dette er ikke noe hun snakker med noen av foreldrene om, og heller ikke andre i sitt nettverk. De nye erfaringene gjør at den skjermede velger å trekke seg mer tilbake og er mer bevisst på å unngå å belaste moren med krav og forventninger, både i forhold til praktisk gjøremål eller følesmessig belastende tema.

Det snakkes lite om sykdommen hjemme og den skjermede har fått svært lite informasjon om morens sykdom.

Hun har sagt at hun har leddgikt, men jeg har ikke visst hva den sykdommen har vært. (.....).Det eneste jeg vet er at man får ondt i leddene, det har jeg funnet ut fra navnet, liksom.

Den unge har en formening om at moren har latt være å snakke om sykdommen for å skjerme henne.

...jeg har på en måte ikke hatt så mye kjennskap til det her. Hun har ikke....hun har valgt å holde oss liksom litt utenfor, for at vi ikke skal føle oss så skyldig i alt det her...eller, ja...sånn at vi ikke skal bekymre oss.

Den unge uttrykker ønske om å kunne fått vite mer om sykdommen og hvordan moren har hatt det.

Jeg synes det har ødelagt mye, at jeg ikke har visst at jeg har en syk mamma. (...). Og jeg får så dårlig samvittighet over hvordan det har vært fra jeg var lita, at jeg har bedt så mye av henne, liksom. Jeg tenkte ikke noe over det, jeg tenkte at hun var frisk og så har hun egentlig hatt skikkelig vondt, mest sannsynlig. (...). Så jeg er redd for at det skal gjøre noe med henne, en eller annen dag, at hun blir utmattet. Jeg er redd for det, jeg er livredd for det.

Den unge har ikke sett det som naturlig å snakke med andre om morens sykdom. Hun kan ha nevnt morens leddgikt i sammenhenger der temaet har falt naturlig i klassen eller sammen med venner, men hun har aldri informert med sikte på at andre skal vite. Hun mener moren heller ikke snakker mye om det til andre.

4.1.2 Hjelperen

Hjelperens mor har hatt leddgikt gjennom store deler av den unges oppvekst. Far har et arbeid som krever mye av hans tid og som begrenser hans mulighet for å bidra med gjøremål i hjemmet. Hjelperen har mange erfaringer med at den revmatiske sykdommen hemmer moren og medfører at hun plages med smerter og fort blir sliten. Innen familien er mor åpen om hvordan sykdommen hemmer henne i hverdagens og hjelperen er innforstått med at mange dagligdagse oppgaver kan være vanskelig for moren å gjennomføre.

...hun har ikke så mye overskudd, altså...så jeg prøver jo å hjelpe til, da... (...)....og så er det sånn med husstell og sånn, støvsuging og sånn...det får hun vondt i skuldrene av, så det prøver jeg å ta meg av.

Ungdommen bidrar med praktisk hjelp også på en rekke andre områder, som for eksempel rengjøring, innkjøp, matlaging og påkledning. Hjelpen er motivert ut fra å lette belastningene for moren og bidra til en bedre hverdag for henne.

Moren bruker mye tid og overskudd på aktiviteter utenfor hjemmet og hjelperen bekymrer seg for at det skal slå tilbake på moren dersom hun presser seg og totalt påtar seg for mye.

Jeg tror ikke helt hun får slappe av så mye som hun trenger.....(...)...hun blir veldig utmattet og det kan føre til depresjon og sånn....

Hjelperen beskriver humørsvingninger hos moren, som han setter i sammenheng med de belastningene det medfører for moren å leve med den revmatiske sykdommen. Han opplever at dette påvirker resten av familien

...og det er klart, hvis hun blir...hvis hun er i dårlig humør eller sliten og sånn, så smitter det jo over.

Når moren har slike dårlige perioder, prøver han i større grad å unngå å belaste moren unødige. Han tar heller større ansvar for egen del eller avventer å ta opp ting med henne til hun har en bedre dag.

Ja, jeg merker det godt...det er mye opp og ned, så...(.....)..det er jo sånn at nå har jeg lært meg å kjenne mamma, så jeg vet at når hun er sånn og sånn i humøret, så jeg prøver liksom åikke tilpasse meg, men jeg prøver liksom å ta hensyn til at noen dager så er hun ikke i humør, så jeg må ikke presse på noe som kan gjøre det verre.

Hjelperen uttrykker medfølelse med moren og hennes situasjon. Allerede som forholdsvis ung kjente han på uro over morens sykdom.

Jeg tror det ligger i den naturlige reaksjonen at man blir redd for folk som man er glad i. I hvert fall når man er liten og har vært avhengig av moren din noen år og så ser du at hun har vondt, da tenker du over hvordan hun har det og hva som kan skje.

Hjelperens venner har gjennom oppveksten kjent til sykdomsproblematikken i familien, noe som har gjort det enklere å tilpasse situasjonen hjemme med aktiviteter sammen med vennene.

....da var det greit at de visste, sånn for å forstå at hvis mamma var veldig sliten og hadde mye vondt, så måtte vi dra en annen plass...(...)..det har jo alltid vært sånn at jeg har sett at hun har hatt.....ja, veldig vondt....så har vi heller vært ute....

Når vennene kjenner situasjonen på forhånd, er det lett å endre planer uten å måtte forklare fra gang til gang.

Selv om hjelperens mor har vært åpen rundt de utfordringer sykdomsproblematikken skaper for henne i hverdagen, har hjelperen lite faktaopplysninger om sykdommen. Han har aldri fått tilbud om annen informasjon enn det moren har bidratt med, noe han skulle ønsket han kunne fått. Han mener det generelt er nødvendig med mer informasjon om leddgikt, både til familiemedlemmer og til samfunnet for øvrig. Han mener andres kjennskap til situasjonen og sykdomsproblematikken kan ha betydning også for egen del.

Det kan være en stor fordel egentlig, at de skjønner hvordan det er hjemme. For det har jo faktisk mye med hvordan man gjør det på skolen, eller på andre ting.

Hjelperens familie har noe familienettverk i nærområdet, men det er svært begrenset i hvilken grad andre utenfor familien bistår med praktisk hjelp. I all hovedsak ivaretar familien selv de oppgaver som må gjøres.

4.1.3 Den distanserte

Den distansertes foreldre er skilt. Moren bor sammen med samboer, far har etablert ny familie med flere barn. Den unge har praktisert ulike ordninger med delt bosted opp gjennom årene, i dag bor den unge mer hos far enn hos mor. Den senere tid har den distanserte hatt hovedbase hos sin far. Han oppgir flere grunner for å ha valgt denne løsningen, og fremhever blant annet at det er mange oppgaver som skal ivaretas hjemme hos faren og hans nye familie. Den distanserte har derfor valgt å bruke mye tid på å hjelpe til og gjøre hverdagen litt lettere for far og hans familie.

Når jeg er hos pappa så tar jeg ut av oppvaskmaskinen daglig, setter på klær og tar ut, og henger opp ...og alt sånn---jeg gjør alt det mamma gjør her.(.....).. .Det har blitt en vane, rett og slett å gjøre alle de tingene.(.....).

Den distanserte beskriver en oppvekst der foreldrene har vært i arbeid, og der han som barn tidlig måtte bli selvhjulpent i forhold til mange gjøremål i hverdagen. Han mener dette har bidratt til at han nå føler seg selvstendig og uavhengig.

Moren til den distanserte har hatt sykdomsplager over lang tid, men den revmatiske diagnosen ligger ikke så mange år tilbake i tid. Sykdommen har medført at moren ikke lengre er yrkesaktiv. Den distanserte vet lite om morens revmatiske sykdom.

Hun har jo nevnt det et par ganger, men hun sier ikke så mye om hva det går ut på og hvordan det er...og alt sånn der. Jeg tror at jeg ikke har tenkt så ordentlig på det før i fjor eller i forfjor at hun....jeg tror det var i fjor at jeg faktisk hørte det gjennom...om den sykdommen hun har. Så jeg vet egentlig ikke så veldig mye om den.(... ..). Jeg har jo noen venner og sånn som har leddgikt, og som har vondt i leddene - det er jo det jeg har trodd leddgikt er, ..og at de får vondt i leddene når været skifter.

Den unge opplever ikke at morens sykdom preger hverdagen i stor grad.

Det er egentlig ikke så veldig tydelig at hun har leddgikt, for hun fungerer egentlig ganske bra i forhold til den, tror jeg.....

Samtidig uttrykker han noe usikkerhet rundt hvordan moren har det.

Men hun sier egentlig ikke så veldig mye om det. Og jeg tror ikke hun, når hun har liksom...småondt eller ondt, at hun ikke sier det høyt, så...(.....). Når hun ble sykemeldt, begynte jeg jo å tenke på hvordan hun egentlig har hatt det. Jeg greier jo ikke å sette meg inn i situasjonen som hun er i..... Jeg har jo tenkt over flere ganger hvordan hun egentlig har det, det kan ikke være så veldig lett egentlig.

Den unge har sett at sykdommen gir plager som virker begrensende på moren.

Når hun har vondt i hendene og sånn, så kan hun ikke åpne bokser for eksempel, og når hun har vondt i fingrene så må hun være ekstra forsiktig med...liksom...da, og når hun får så vondt i hodet at hun ikke kan...at hun liksom må ligge en hel dag for å få det vekk, ellerat hun ikke kan kjøre hit og dit, og sanne ting.

Den unge opplever ikke at han er særlig berørt av morens sykdom. Hjemme hos mor er det i hovedsak moren som ivaretar det meste av nødvendige gjøremål. Den unge bidrar, men ofte ikke før moren har bedt om det.

Hun spør meg jo om et eller annet hver dag, så det er jo sånn, ...bare for at jeg gjør ting der nede, så betyr det jo ikke at jeg skal gjøre noenting her.

Hjemme hos far tar den distanserte ansvar langt ut over det han selv mener er vanlig blant sine jevnaldrende.

Men hvis jeg tenker over det, så er det nesten ingen av mine venner som må sitte barnevakt, eller tar ut av oppvaskmaskinen eller sånn som en selyfølge, de sier: å herregud, vet du hvor flink jeg var i dag, jeg gjorde sånn og sånn. Og jeg tenker, kør du...for jeg gjør det jo hele tida. Så, ja ...jeg tror ikke jeg lever et sånn typisk ungdomsliv, egentlig...når det kommer til hva man gjør hjemme og sånt, det er mange som ikke lager sin egen frokost engang.

En av de største endringene etter at moren ble syk er at hun nå er lettere tilgjengelig enn da hun var i arbeid. Ut over dette ser ikke den distanserte at morens sykdomsproblematikk har stor betydning for egen hverdag. For ham er situasjonen og oppgavene hos far det som har størst innvirkning for hvordan livet arter seg.

5.0 Kunnskap

I kapitlene 5, 6 og 7 redegjør deg for det empiriske materialet som naturlig kan defineres inn under henholdsvis temaene «kunnskap», «ansvar og medvirkning», samt «relasjoner og samhandling». De unges erfaringer og synspunkt sees i lys av aktuell forskning og teori.

5.1 Taushet

Uavhengig av personkategori, oppgir samtlige unge at de vet lite om morens sykdom. Alle oppgir mor som eneste kilde til informasjon. Omfanget av - og innholdet i den informasjonen mødrene har gitt de unge synes å variere. Den skjermede og den distanserte har så godt som aldri snakket med moren om sykdomsplagene, uavhengig av hvor lenge moren har hatt diagnose. Den skjermede begrunner det slik.

Jeg tror hun vil spare meg fra å bli redd, at det er derfor hun ikke har sagt noe til meg.

Flere fortalte at avtalen om å bidra som informant hadde medvirket til at den unge og moren for første gang snakket sammen om moren leddgikt.

...når vi pratet om at du skulle komme hit, og hun spurte om det var noe jeg lurte på fra hennes del og sånt, men det har liksom ikke vært noe jeg har lurt på, for jeg har visst så lite om det, uansett. Hun sa jo selv at dette er jo noe som vi ikke prater så mye om, så...ja....(.....)....For min del kunne hun vært mye mer åpen, og snakket med meg om sykdommen og forklart litt sånn ordentlig hvordan det er å ha det og hva det er for noe og sånn.

Både den skjermede og den distanserte har en noe diffus kjennskap morens leddgikt. Den skjermede uttrykker mye usikkerhet rundt hvordan moren egentlig har det. Da hun var yngre så hun at moren hadde kuler og hovnet opp. Hun har også erfart at moren blir svært sliten i perioder og får økt behov for ro og hvile, av og til blir moren sengeliggende. Den skjermede ønsker mer åpenhet rundt situasjonen, spesielt når barna blir eldre.

Hjelperen er mer orientert om leddgikten og hvilke utfordringer sykdommen medfører for moren. Tross dette etterspør hjelperen ytterligere og mer dyptgående informasjon, blant annet om sykdomsmekanismer og prognoser. Tausheten rundt morens sykdom er et sentralt funn i

min undersøkelse. Selv i de familiene der de unge bidrar mye og der sykdommen absolutt synes å prege familielivet, er sykdomsplagene og de ulike familiemedlemmenes erfaringer med dette et ikke-tema hos langt de fleste. Dette fenomenet bekreftes også i andre undersøkelser (Fjerstad 2010,, Elstad, Grue og Eriksen 2005). W. Sørfonden (2009) fant at heller ikke ektefeller snakket sammen om sine tanker og erfaringer rundt sykdommen og hvordan den innvirket på deres hverdagsliv. Den syke kan oppleve at det er vanskelig å få aksept hos den andre på sykdommens konsekvenser, både innen egen familien og i øvrig sosialt nettverk. (Elstad, Grue og Eriksen 2005). For de voksne synes det å handle om opplevelsen av ikke å bli trodd eller forstått, som fører til at mange heller velger å forholde seg tause. De færreste ønsker å fremstå som svake, en egenskap mange er redd for at andre skal tillegge dem dersom de har for mye fokus på sykdommen og dens plager (Elstad, Grue og Eriksen 2005, Sørfonden 2009). Forskningen har i hovedsak tatt utgangspunkt i de voksnes erfaringer rundt kommunikasjonen mellom voksne. Mine funn kan tyde på at taushet og mangel på informasjon også er et mønster som preger dialogen mellom den syke voksne og barna i familien.

5.2 Å forstå sin verden

....egentlig er det jo litt rart at jeg ikke vet mer om hva som foregår, for at...jeg er jo tross alt ...hun har jo hatt sykdommen siden jeg ble født....så egentlig er det litt rart. Det burde være slik at man fikk vite litt om sykdommen når man ble gammel nok til å forstå.

Samtlige unge har erfaringer med at morens sykdom påvirker deres hverdag, for de fleste både på det praktiske og det følelsesmessige planet. Diffuse fenomen, som for eksempel det å være smerteplaget, trøtt eller mangle overskudd og energi og av den grunn ikke ha kapasitet til å følge opp gjøremål eller delta i aktiviteter sammen med de unge, kan være vanskelig å forstå for andre enn den syke selv (Fjerstad 2010, Sørfonden 2009). En av hjelperne beskriver at han først skjønnte hvor syk moren var da hun ble borte flere uker for behandling. Den forklaringen hun da gav ham, hjalp ham å forstå hvordan sykdommen virket inn på henne med smerter og redusert funksjonsnivå. Barn og unge fortolker og gir mening til sin virkelighet med utgangspunkt i sin egen forståelse av den verden de lever i (Gadamer 2003, Hovland 2011). Dette innvirker igjen på hvordan de velger å møte og håndtere situasjonen

(Bandura 1997, Grøholt, Sommerschild og Gjørum 1998, Antonovsky 2000). Mangel på informasjon og usikkerhet på om det moren har fortalt er korrekt kan gi et usikkert og mangelfullt fortolkningsgrunnlag for den unges forståelse av moren og sin egen relasjon til henne. Den skjermede beskriver hvordan hun alltid har sett på moren som frisk, helt fram til morens helsetilstand ble forverret og hun måtte innlegges på sykehus. Da raknet den unges forestilling av moren. I kjølvannet av dette fikk den unge skyldfølelse for ikke å ha avlastet moren mer tidligere. Tilgang på korrekt og konkret informasjon letter de unges mulighet for å få et mest mulig realistisk bilde av sin virkelighet.

I NOU 2011:20 om ungdom, makt og medvirkning, sees medvirkning og selvbestemmelse som en maktdimensjon, ved at det gir en opplevelse av en form for styring og kontroll over viktige livsområder. Det å medvirke og utøve selvbestemmelse er viktig for den enkeltes selvspekt og selvutvikling. Å frata et menneske muligheten til å øve innflytelse over viktige livsområder kan innebære en krenkelse av den personlige integritet og selvspekt. Slike krenkelser kan lede til avmakt (ibid.). FN's barnekonvensjon (2003) og barneloven (2008) forplikter oss med hensyn til å ivareta barns og unges ivareta rett til medvirkning, men uttrykker ingen spesifikk rettighet for barn til å få informasjon. Det er samtidig meningsløst å skulle uttrykke et syn uten å ha tilstrekkelig kjennskap til saken. For at uttaleretten skal bli reell, må man innfortolke en informasjonsrett. Kunnskap og informasjon er sentralt for å kunne realisere muligheten for deltakelse.

Barn og unges rett til involvering og medvirkning er ikke ubegrenset, men må avveies mot hva som vurderes å være til barnets beste. Uavhengig av kontekst har barn generelt større behov enn voksne for omsorg og beskyttelse, noe som gjør at barn i større grad blir objekt for andres beslutninger. Det finnes grenser for hva barn og unge skal involveres i og konfronteres med (Sandbæk 2007). Voksne har, både faglige, juridisk og etiske, en plikt til å beskytte barn (Kvello 2008). Det er de voksnes ansvar å påse at barna får tilstrekkelig informasjon, men ikke informasjon som de ikke forstår eller som de ikke er modne nok til å håndtere (ibid.). Det må alltid gjøres konkrete avveininger når barn og unge skal involveres i forhold som angår deres hverdag, med sikte på å unngå risiko for negative konsekvenser. Dette kan være en forklaring på hvorfor foreldrene har gjort ulike valg med hensyn til det å informere de unge.

En av grunnpremissene for mestring i Antonovskys salutogenetiske modell er opplevelse av sammenheng, forkortet OAS (Antonovsky 2000). Begripelighet er en sentral faktor i OAS,

som handler om hvorvidt vi oppfatter de stressorene vi utsettes for, som kognitivt forståelig, i motsetning til kaotisk, tilfeldig og uforklarlig. Hvis vi ikke forstår eller finner mening i det som skjer rundt oss, blir verden uforutsigbar og utrygg. Opplevelsen av å kunne påvirke situasjonen vil da ofte være liten, og løsningen vil ofte være å tilpasse seg sine omgivelser (ibid.). Kunnskap er derfor en sentral dimensjon i et salutogenetisk perspektiv, fordi den styrker den enkeltes OAS (ibid.).

Det finnes omfattende forskning som understøtter de mestringsteoretiske perspektivene (Rutter 2013, Birkeland, Breivik & Wold 2013, Evans & al. 2008, Evans, Shipton & Keenan 2006, Werner 2004, Kliewer, Fearnow & Miller 1996, Rolf & Garmezzy 1990). Positive mestringsstrategier synes å kunne beskytte mot negative konsekvenser av belastende erfaringer og derved medvirke til opplevelse av velbefinnende, sosial tilpassing og god selvfølelse (Rutter 2013). På den andre siden kan mindre hensiktsmessige mestringsmåter ha negativ effekt for den psykososiale helsen. Det er derfor viktig å forstå hvilke faktorer som utgjør belastninger og hvilke faktorer som kan innvirke på valg av mestringsstrategier (Smith et al. 2006). Aktiv mestring og støttende strategier synes å være mer positivt for barns psykososiale helse og fungering enn passive strategier (Bradley 2013, Smith et al. 2006). I tråd med dette vil det å informere og involvere de unge i forhold som vedrører morens sykdom, symptombilde og behandling, kunne bidra til å styrke de unges mulighet til positiv mestring og redusere risikoen for negative konsekvenser med hensyn til den unges psykososiale helse. Forutsetningen er at de unge får tilstrekkelig støtte til å kunne håndtere situasjonen.

5.3 Nettverk som ressurs

Flere av de unge forteller at vennene vet noe om morens sykdom. Den skjermede og den distanserte har formidlet informasjon i sammenhenger når det har falt seg naturlig, og ikke spesifikt for å orientere. Hjelperen er mer aktiv og målrettet med hensyn til å informere andre.

Nei, det var egentlig bare det at jeg ville få fram at det her ser jeg som noe normalt i hverdagen, jeg ser ikke på det som noe rart eller noe ekkelt, men det føles naturlig....og jeg skjemmes ikke over det og jeg tør fortelle det videre. Og jeg tror ikke mamma har noe imot at jeg forteller det heller, men jeg skal jo ikke gå å

kringkaste det til alle, liksom.....de nærmeste rundt meg vet. Det føles egentlig bare godt at folk rundt meg vet hvordan det går.

Hjelperen mener andres kjennskap til situasjonen og sykdomsproblematikken kan ha betydning for egen del..

Hvis det kan få folk til å være mer oppmerksomme på hvordan det er, så ville det blitt bra. Ja, sånn som til skole og sånn.....(....)....det skulle egentlig vært mer informasjon, folk skulle vært mer klar over det...(....)...Det kan være en stor fordel egentlig, at de skjønner hvordan det er hjemme. For det har jo faktisk mye med hvordan man gjør det på skolen, eller på andre ting.

Ingen har erfart at skolen eller andre har tatt opp tematikken med de unge, for eksempel med tanke på å avklare om dette på noen måter innvirker på den unges hverdag og eventuelt kan føre til et behov for tilrettelegging. En av hjelperne, med lite familienettverk, beskriver betydelige endringer i livssituasjonen som følge av morens sykdom. Han bor på et lite sted og har en formening om at de fleste er kjent med morens sykdom, implisitt at de også forstod hvilke utfordringer morens sykdom medførte for ham. Når ingen voksne reagerer, kan barnet oppfatte det som en bekreftelse på at situasjonen er normal og akseptabel. Dersom den unge på sin side opplever situasjonen belastende, kan det være vanskelig å få bekreftet denne opplevelse hvis ingen andre setter ord på situasjonen. Å få snakke med andre om erfaringer kan bidra til å korrigere oppfatninger og forståelse, og slik styrke den unges mulighet til å få et realistisk bilde av situasjonen.

I forskningslitteratur fremhever de unge betydningen av relasjoner og støtte utenfor familien. Skolen kan blant annet være et fristed, der de unge får koblet ut. Positive relasjoner med lærere fremheves som viktig for de unge, blant annet gjennom lærers følelsesmessige engasjement og skolens mulighet for støtte (Scottish Government 2010, Sieh et al. 2013).

Hvilket ansvar har offentlige ansatte?

Ingen har fått tilbud om informasjon fra andre, noe flere av de unge uttrykker seg undrende over. De fleste etterspør mer og alderstilpasset informasjon.

Jeg synes dere burde tenke mer på å informere ungene hvordan det er for den personen det gjelder, for jeg vet ganske lite om sykdommen...og jeg vet ganske lite om hvordan det kommer til å utvikle seg, hvordan det begynner eller alt, hvordan det foregår, egentlig. Så det hadde vært veldig fint å få vite mer om egentlig alt rundt sykdommen. For jeg vet ikke annet enn det mamma har fortalt.

Både i norsk og internasjonal forskning etterspør barn og unge mer informasjon, støtte og bistand fra offentlige instanser (Dyregrov og Dyregrov 2011, Sieh et. al 2013). For de unge kan det være av stor verdi å bli sett av noen som kan bistå, både emosjonelt og praktisk (ibid.). Offentlige instanser vil ofte ha en annen tilnærming enn nær familie med hensyn til å involvere de unge, og kan slik utgjøre et viktig supplement til det private nettverket når det gjelder informasjon og støtte. Tross omfattende kunnskap om hvor betydningsfullt det er for barn og unge å bli møtt som selvstendige aktører, synes det fortsatt å være en lang vei å gå før barns rett til informasjon og medvirkning er etablert som generell praksis blant offentlige og private instanser (Helsetilsynet 2009).

Helsepersonelloven (2012) pålegger alt helsepersonell å sørge for at barn får nødvendig informasjon og oppfølging når foreldre rammes av alvorlig sykdom. Det er imidlertid ikke entydig hvor grensen går for når helsepersonells plikt til å følge opp barna inntreffer. Mange kroniske sykdommer, også leddgikt, kan ha betydelige negative implikasjoner for pasient og pårørende. Men kronisk sykdom nevnes ikke i forbindelse med styrkingen av barns rettigheter som pårørende (Helsedirektoratet 2010).

FNs barnekonvensjon, artikkel 3, fastholdes barnets beste som et grunnleggende hensyn i alle saker som har med barn å gjøre. Barnets beste som prinsipp betyr man i hver enkelt situasjon, individuelt og konkret, skal vurdere hva som er best for det enkelte barn og unge. Av mangel på presise avgrensninger i helsepersonelloven, kan barnets beste være en ledetråd for hvordan helsepersonell og andre som arbeider med somatisk syke foreldre kan møte barna.

I veilederen «Psykisk helsearbeid for barn og unge i kommunene» (2008) skisseres brukerperspektivet som en grunnstein, som skal ivaretas gjennom god informasjon, medvirkning og selvbestemmelse. Disse føringene fremheves også i forarbeidet til ny helsepersonellov (Ot.prp.nr 84:36)

«Helsepersonellet skal medverka til at det vert lagt vekt på borna sine synspunkt når ein klårgjer kva behov barnet har og vurderer tiltak. Dette vil vera eit av føremåla med dei samtalane helsepersonellet har med borna, pasienten og andre omsorgspersonar som skal gjennomførast etter forslaget til ny helsepersonellov § 10 a tredje leden. Forslaget til lovendring vil difor kunna gjera det lettare for borna å uttala seg og verta høyrde når foreldra er pasientar.

Det er grunn til å spørre seg om endring av lovverk er tilstrekkelig for å sikre barns mulighet for medvirkning, samt ivareta deres behov for støtte og oppfølging. Lovverkets inngrepskriterier er skjønsmessige og vanskelig å definere eksakt. Kunnskap om barn og om barns behov for utviklingsstøtte er vesentlig for å kunne vurdere hvorvidt forelderens helsetilstand er av en slik karakter at den kan medføre at barna blir usikre og sårbare, får mestringsproblemer eller opplever bekymring. Dersom helsepersonell som er knyttet til oppfølgingen av voksne pasienter mangler denne kompetansen, kan det være vanskelig å vurdere inngrepskriterier og videre håndtering. Dette vil i så fall svekke barns og unges mulighet til å få ivaretatt sine behov for informasjon og oppfølging.

5.4 Oppsummering kunnskap

Hjelperen har god innsikt i hvordan leddgikten begrenser moren funksjonsnivå i hverdagen. Hjelperens observasjoner rundt morens fungering i hverdagen sammenfaller med hans bakenforliggende forståelse av sykdomsproblematikken. Den skjermede og den distanserte har gjennom oppveksten observert situasjoner eller perioder der moren har hatt sykdomsplager. De har fått lite informasjon og mangler derfor konkret kunnskap å fortolke sine observasjoner mot. De gir uttrykk for å være usikre på hvordan moren egentlig har de. Samtlige unge etterspør mer informasjon. De unges erfaringer knyttet til tausheten rundt sykdommen sammenfaller med forskning som synliggjør mangel på dialog mellom voksne familiemedlemmer. Informasjon og kunnskap om forhold som berører de unge er sentralt for muligheten til medvirkning og selvbestemmelse, samt for opplevelse av forutsigbarhet og kontroll. Dette er forhold som står i nær sammenheng med mestringstro og selvbylde, faktorer som er sentrale for barns og unges psykososiale helse. I tråd med dette vil det å ivareta barns

og unges informasjonsbehov kunne bidra til å gi de unge et bedre utgangspunkt for å håndtere de utfordringer morens sykdom medfører for seg selv og for familien.

6.0 Ansvar og medvirkning

6.1 Fordeling av arbeidsoppgaver

De unge bidrar i ulike grad med oppgaver i hjemmet. Hjelperen beskriver en mor som i utgangspunktet strekker seg langt og bruker mye energi for å mestre livet med sykdomsplagene, men at sykdommen på ulike måter gjør henne avhengig av hjelp for å håndtere ulike oppgaver. Hjelperen påtar seg omfattende oppgaver, både knyttet til husholdet og personlig bistand til moren. Moren til den distanserte og den skjermede har i mindre grad formidlet at sykdommen medfører begrensninger og etterspør heller ikke hjelp på grunn av egne helseplager. Moren ivaretar i all hovedsak husarbeid og andre gjøremål selv i disse familiene. Den distanserte har omfattende omsorgs- og husholdsoppgaver hos sin far. Han har valgt å prioritere disse, ut fra egen vurdering om hvor det er størst behov for hans hjelp. I den grad den distanserte bidrar med oppgaver i husholdet hos moren, er det ikke motivert ut fra morens behov for hjelp, men er gjøremål som den unge opplever det er naturlig å bidra med. Etter hvert som den distanserte og den skjermede har blitt eldre, har de i økende grad gjort erfaringer med at moren kan ha dårlige dager på grunn av sykdommen. De tar derfor selv større ansvar for egne gjøremål og oppgaver, for eksempel å unnlate å be om å bli kjørt eller la være å be om hjelp.

Forventninger

Hjelperen opplever at moren er tydelig på sine forventninger om hjelp, med bakgrunn i egen helseproblematikk. Moren til hjelperen er åpen på sitt hjelpebehov og har en forventning om å få hjelp.

....men hun sa til meg at...liksom at hun begynte å få veldig vondt i skuldrene, sånn at om ikke jeg kunne kanskje bære varene.....og siden har jeg gjort det...uten å tenke meg om, egentlig.

Den distanserte beskriver en generell forventning om at alle må bidra til at familiens samlet får ivaretatt de oppgaver som er nødvendig, forventningene er med andre ord ikke knyttet til morens eventuelle hjelpebehov relatert til leddgikten. Den skjermede opplever at moren strekker seg svært langt for å ivareta alle oppgavene i familien og den unge opplever få krav om å bidra med oppgaver hjemme.

Hun bare liksom går og plukker opp absolutt alt som ligger rundt omkring, og setter seg alltid i arbeid, hun tenker aldri på seg selv. Så hun må alltid være i arbeid, alltid gjøre det bra for oss...og så er det sånn at hun gjør så masse arbeid her hjemme, så det er nesten som at hun overarbeider seg, føler jeg da – hvis hun har vondt i leddene sine, så står hun likevel på kjøkkenet og lager mat, driver hun og plukker opp absolutt alt og.....(.....).....og hvis pappa skal hjelpe henne, så bare dytter hun han bort og sier nei, nei, du får ikke lov. Så hun lar ingen andre hjelpe henne.

Den skjermede har erfaringer med at sykdommen påvirker morens fungering og kapasitet.

Ja, jeg har sett det av og til, noen ganger – at hun har måttet gå og lagt seg, at hun har vondt i hodet og vært skikkelig dårlig.

Likevel opplever den unge at det er moren selv som begrenser muligheten for at andre i familien skal bidra, ved å ikke slippe de til. Den skjermede mener mangel på informasjon har gjort det vanskeligere å forstå morens situasjon, og slik påvirket det samhandlingsmønsteret som er etablert i familien, blant annet knyttet til fordeling av arbeidsoppgaver.

6.2 Å balansere ulike behov

Underliggende i de unges historier ligger morens sykdom som en faktor som, i større eller mindre grad, innvirker på den unges hverdag og som for enkelte også har betydning for deres prioriteringer. Hjelperen tilpasser, i større grad enn den skjermede og den distanserte, sin hverdag til morens behov og setter av tid til oppgaver som må ivaretas hjemme. Dette kan skape knapphet på tid og mangel på overskudd til andre gjøremål. Hjelperen opplever at oppgavene kan bli så mange at han blir sliten. Men også den distanserte og den skjermede innretter seg ut fra morens tilstand, ved å unnlate å utsette henne for unødige belastninger og heller selv ta større ansvar for egen hverdag og egne gjøremål.

For hjelpere kan det være utfordrende å balansere forventningene om å bidra hjemme med andre interesser og behov.

Når pappa er på jobb og sånn....og jeg har jo skolen og sosialt nettverk og venner jeg har lyst å være i lag med.....så det er ikke alltid at....det er ikke alltid at det går sånn

som jeg ønsker, men jeg prøver jo å hjelpe til...(....)....jeg vet at hun håper, eller at hun har lyst til at jeg skal på en måte bidra litt mer i heimen, med husstell og sånn...for det går jo i perioder for meg også, hvor villig jeg er til åliksom gjøre husstell og ordne her hjemme, men sånn som vanlig ting som å hjelpe henne på morgenen, det er liksom sånn som jeg gjør hver morgen....(....).... Men så er det jo noen ganger at jeg ikke får tid og sånn....og jeg får egentlig litt dårlig samvittighet da, for at jeg ikke får hjulpet til, men det er ikke sånn at hun ikke gjør noe i husene, hun gjør jo ting hun og...,men jeg skulle gjerne ha hjulpet henne mer, egentlig.

Flere unge forteller om perioder der det kan være vanskelig å strekke til på alle oppgaver som skal ivaretas, som for eksempel skolearbeid og lekser.

..... det er ting jeg ikke har fått gjort helt i tide, for at jeg har måttet hjelpe til hjemme....

For de fleste barn og unge er det å være sammen med venner viktig. Jeg har tidligere i oppgaven referert til en informant, som bevisst skjermes moren ved ikke å ha venner hjemme på dager hun er dårlig. Den unge opplever imidlertid ikke dette som problematisk, fordi det i bunnen ligger en forståelse av at moren er positiv til at vennene samles i hjemmet. Det er kun i spesielle situasjoner at besøk begrenses.

Så når vi var små, hadde vi alltid med oss venner hjem, de spiste middag her, de overnattet og sånn...da var det greit at de visste.....(.....)....hvor vi skulle være har aldri vært noe problem, mamma har aldri nektet folk å komme hit, uansett hvor dårlig hun har vært.(....)....det har alltid vært sånn, at jeg har sett at hun har hatt...ja,....veldig vondt..., så har vi heller vært ute

En av de øvrige hjelperne har aldri venner med hjem. Den unge relaterer ikke dette direkte til morens sykdom, men til at familien bor trangt og har det veldig rotete.

Familiens størrelse har betydning for de unges hverdag.

Når pappa er hjemme, da er jeg mest ute...altså, da er jeg meste ute med venner og sånn. (.....). Når pappa er borte, så kan det...jeg vet ikke....krasje litt...jeg får ikke tid til å dra på trening, og gjøre skolearbeid og være sammen med venner. I alle fall føler jeg ikke det. Men....jeg vet ikke om det har sammenheng med at jeg føler

forpliktelser...jeg føler ikke like...jeg føler ikke at jeg har forpliktelser, egentlig...det....men jeg prøver å ta hensyn.

Hverdagen til informanter synes å bli påvirket av hvorvidt det er flere voksne i familien, den andre voksne tilgjengelighet, samt hvordan oppgavefordeling er mellom de voksne. De fleste unge beskriver et tradisjonelt kjønnsrollemønster, der mor har hovedansvar for husholdet. Hjelperen beskriver større belastninger når det ikke er andre familiemedlemmer å fordele oppgavene på (Elstad, Grue og Eriksen 2005). Mine funn bekreftes av annen forskning, som viser at familiens størrelse, sammensetning og organisering kan ha betydning for omfanget av ansvar og oppgaver som den unge får eller tar ansvar for (Sieh et. al 2012, Korneluk og Lee 1998). I familier der mor er alene om omsorgen, kan det bli økt press på barn med hensyn til å måtte bistå (ibid.).

Størrelse på og grad av tilgjengelig nettverk utenfor familien varierer. Uavhengig av dette, er det ingen som beskriver bistand av særlig omfang fra andre utenfor kjernefamilien. Flere av de unge mener moren har vanskelig for å be om hjelp fra andre utenfor familien.

6.3 Endring av roller og funksjoner

For de unge som har hatt en mor med leddgikt fra de var svært små, har sykdommen ikke medført brudd i hverdagen i form av omveltninger.

Jeg vet ikke hvordan det er å ha en familie der alle, både moren og faren er frisk...så jeg vet ikke hvordan det er i en sånn familie. Jeg er vant med sånn som det er her, det føles normalt, egentlig.

For hjelperen har rollen blitt en del av mønsteret i familien

...Ja, det har bare blitt sånn. Det var sånn når jeg var liten også, det hadde bare blitt sånn at mamma ropte bare på meg når det var noe som skulle gjøres, når hun skulle ha hjelp...

Situasjonen kan oppleves annerledes når sykdom rokker ved allerede etablerte mønster i hverdagen. En av hjelperne beskriver hvordan morens sykdom medførte økte belastninger

knyttet til oppgaver hjemme, fordi det var mye moren ikke lengre greide å håndtere. I tillegg til økt ansvar hjemme, mistet han også den relasjonen han hadde til moren gjennom aktiviteter de tidligere hadde pleid å gjøre i felleskap, og som sykdommen nå hindret henne i opprettholde. Informanten har ikke sluttet med slike aktiviteter, men han gjør nå flere ting alene. Han gir tydelig uttrykk for å være lei seg på grunn av denne endringen i hverdagen.

Vi vet at når sykdom rammer, uavhengig av om det er brått eller gradvis, oppstår et brudd i den enkeltes livshistorie (Gjernes 2011). Hverdagslivet kan bli endret på måter vi ikke nødvendigvis er forberedt på eller mestrer. Sykdommen kan ha praktiske og eksistensielle konsekvenser som tvinger både den som er rammet og familien rundt til endring (Borren et. al 2012, Sørfonden 2009, Elstad, Grue & Eriksen 2005, Evans, Shipton & Keenan 2005).

Forskning bekrefter at mange leddgiktpasienter frykter avhengighet til andre personer og kan være ambivalente når det gjelder å ta imot hjelp. Det kan være vanskelig for den syke å kommunisere, og for omgivelsene å forstå, behovet for å gjøre tilpasninger i det eksisterende familielivet på grunn av leddgiktens konsekvenser (Sørfonden 2009, Elstad, Grue & Eriksen 2005). Når barn må endre eller tilpasse sin livssituasjon av hensyn til forelderen, oppstår en ubalanse i relasjonen som kan være utfordrende med hensyn til å ivareta barnas behov.

Flere forskere rapporterer at foreldre med revmatisk sykdom opplever større utfordringer enn friske med hensyn til å delta i barnas hverdagsliv (Backman et. al 2007; White, White & Fox 2009) Sieh et. al (2012) har funnet at barn og unge som pårørende til kronisk syke foreldre, blant annet foreldre med leddgikt, har noe økt risiko for å utvikle psykososiale vansker. Dette forklares med barnas opplevelse av sosial isolasjon, blant annet ved at foreldre ikke lengre har samme kapasitet som tidligere til å engasjere seg og delta i aktiviteter med barna. Mindre tid og rom for felles aktivitet påvirker igjen de følelsesmessige båndene mellom mor og barn (ibid.)

Med unntak av ovennevnte informant, har ikke de unge særlig fokus på denne problemstillingen. Det kan være flere grunner til at så få av mine informanter kommer inn på dette. En måte å forstå dette kan være at de er blitt så gamle at det for de fleste ikke er like naturlig at foreldre involverer seg like aktivt, og da heller ikke like aktuelt å delta i felles aktiviteter sammen med foreldrene. Flere av mine informanter opplyser at deres mødre har bidratt i enda større grad enn de fleste andre foreldre i kontakten med skolen og oppfølging av

fritidsaktiviteter. Mødrene har vært mer delaktige enn fedrene, for eksempel i kontakten med skolen og oppfølging av fritidsaktiviteter. Dette gjelder også mødre med stort behov for hjelp fra familien. Foreldre kan strekke seg langt for å følge opp forventninger og krav utenfra. Det kan være lettere å være åpen overfor familien enn omgivelsene for øvrig om sykdom og begrenset kapasitet. Forelderens engasjement på sosiale arenaer kan oppleves positivt både for den syke forelder og for den unge. Foreldres engasjement og støtte i slike sammenhenger styrker barns psykososiale fungering (Helland og Mathiesen 2009). I et nettverksperspektiv vil foreldrenes engasjement bidra til å etablere relasjoner og kontakter på tvers av de ulike meso-system, sentrale faktorer i et styrkeperspektiv (Bronfenbrenner 1979).

6.4 Å mestre hverdagens belastninger

Vi vet at det generelt er store forskjeller på hvordan familier velger å organisere og fordele arbeidsoppgavene knyttet til husholdet (Øia og Fauske 2010). I en undersøkelse av hverdagslivet til unge mener hver tredje 14 -15 åring at de i perioder har for mye ansvar hjemme (Helland og Mathiesen, 2009). Det kan være mange aspekter som medvirker til at unge opplever stress og belastninger knyttet til sin hverdag, ikke bare foreldrenes sykdom (ibid.). Mødre med revmatisk sykdom rapporterer langt flere utfordringer med å ivareta de daglige omsorgsoppgaver enn friske mødre (Evans, Shiptin og Keenan 2005). Når sykdom reduserer funksjonsnivå og begrenser kapasiteten til aktiviteter og gjøremål til ett familiemedlem, vil det også ha betydning for resten av familien (Gjernes, 2011, Fjerstad 2010). Ofte medfører sykdom et brudd i familiens kommunikasjon og etablerte daglige rutiner. Det er ikke uvanlig at barna tar økt voksent ansvar, og bruker tid på praktiske gjøremål i hjemmet og på å ivareta foreldrene ,(Dyregrov& Dyregrov 2011, Korneluk og Lee 1998, Dearden og Becker 2004). Ungdommer som har foreldre med kroniske lidelser kan, i større grad enn andre unge, få ansvar for oppgaver i familien og for andre familiemedlemmer, som begrenser den unges tid til egne fritidsaktiviteter, kontakt med venner og skolearbeid (Korneluk og Lee 1998). Frydenberg (2008) påpeker at det å hjelpe et familiemedlem kan oppleves som stressende hvis det får andre negative konsekvenser, f.eks å ikke kunne delta på fritidsaktiviteter eller ikke få gjort hjemmearbeidet sitt. Unge som påtar seg ansvar og oppgaver for syke familiemedlemmer, erfarer at dette påvirker deres livskvalitet og fungering,

både fysisk, følelsesmessig, mentalt, sosialt og atferdsmessig (Schlarmann, Metzinger-Blau og Schnepf 2008).

Dearden og Becker (2004) har innhentet opplysninger fra mer enn 6000 barn, mellom fem og atten år, som bidrar med hjelp og utøver omsorg for andre familiemedlemmer. Deres forskning synliggjør den omfattende bistanden som unge bidrar med i familier hvor andre familiemedlemmer har fysiske helseproblemer. Over halvparten av de hjelpetrengende er barnas mødre. Hjelpen omfatter blant annet praktiske oppgaver i hjemmet, omsorgsoppgaver rettet mot den syke og følelsesmessig støtte. Mange unge tar med andre ord stort ansvar for familien, noe også mine funn bekrefter.

Det kan være vanskelig å finne entydige forklaringer på hvorfor noen mødre stiller større krav om hjelp enn andre. En hypotese kan være at mødre som etterspør bistand har et alvorligere symptom-bilde, som gjør dem mer avhengig av bistand. Jeg har ikke innhentet utdypende opplysninger, verken fra mødre selv eller fra andre, om alvorligheten i sykdomsbildet. Jeg har informasjon om at alle mødre, med ett unntak, har nedsatt arbeidsevne på grunn av sykdommen og derfor ikke er i inntektsgivende arbeid. Når det gjelder den moren som er yrkesaktiv, inngår ungdommen i denne familien i hjelpekategorien. Hjelperen opplever at moren bruker mye overskudd og energi på aktiviteter utenfor hjemmet. Det kan også være at annen aktivitet, i kombinasjon med leddgikten, fører til at mødre blir mer sliten og har mindre kapasitet til å ivareta oppgaver hjemme. Hjelperen har tanker om at egen situasjon kunne sett annerledes ut dersom moren prioriterte annerledes.

Noen ganger tenker jeg at hvis hun heller hadde brukt litt av tida til andre ting, som vi må hjelpe henne med, så hadde det kanskje blitt slik at hun hadde klart det selv.

Grad av arbeidsuførhet behøver derfor ikke nødvendigvis si noe om kapasiteten til å ivareta de daglige gjøremål i hjemmet og hvilke forventninger de unge stilles overfor med hensyn til bistand.

Gjennom erfaringer fra barndom og oppvekst utvikler vi ferdigheter og kompetanse, både emosjonelt, sosialt og praktisk, som har betydning for hvordan vi håndterer våre liv videre (Antonovsky 2000). Det er viktig for barns selvfølelse å oppleve at de spiller en rolle i fellesskapet (Sommerschild 1998). Det å bli gitt ansvar og oppgaver er sentralt i et mestringsperspektiv med tanke på å etablere mestringsstro og egenverd (Sommerschild 1998).

Å mestre praktiske ferdigheter er en ressurs og en beskyttelsesfaktor som styrker videre mestringstro og virker positivt inn på selvbildet (Bandura 1997, Kvello 2008). Det betinger imidlertid at man har ressurser til å håndtere utfordringene (Antonovsky 2000). På den andre siden kan det å stille for store krav til barn og unge utgjøre en belastning og svekke deres opplevelse av egenverd og tiltro til egenmestring (ibid.). I kjølvannet av dette kan det oppstå avmakt (NOU 2011:20).

6.5 Oppsummering ansvar og medvirkning

Familiene har ulike måter å organisere sin hverdag. Hjelperen tar et betydelig ansvar for husholds- og omsorgsoppgaver i familien. I familien til den skjermede og den distanserte ivaretar moren i all hovedsak oppgavene selv. Den distanserte har ingen klar formening om at moren har stort behov for hjelp, og har derfor valgt å prioritere andre omsorgs- og hjelpeoppgaver. Den skjermede opplever at moren i liten grad slipper henne til.

For hjelperen kan det være utfordrende å balansere mellom morens forventninger om bistand og egne oppgaver og aktiviteter i hverdag. Ansvar og oppgaver kan være positivt for de unge i den grad det er innenfor rammene av hva de opplever å mestre. I motsatt fall kan belastningene medføre økt risiko for psykososiale vansker.

7.0 Relasjoner og samhandling

7.1 Kommunikasjon

Kommunikasjonsmønstrene varierer mellom de ulike familiene. Hjelperen opplever at kommunikasjonen i familien preges av åpenhet og romslighet.

Vi har et sånt forhold at vi prater om alt, uansett. Mamma er slik at hvis vi er uenige om noe, så får jeg ikke lov å gå før vi har pratet helt ut om det, så.....(.....)... Vi har et veldig åpent forhold, så...og hvis det er noe som plager meg, så – ja – så prater vi om det.

Den unge opplever at det er rom for å vise følelser, også sinne og irritasjon. Det hender at det oppstår konflikter knyttet til fordeling av oppgaver og ansvar, for eksempel hvis hjelperen opplever at det blir for mange oppgaver eller at arbeidsfordelingen er urettferdig.

....det går over bare jeg får rope litt.

Den skjermede og den distanserte beskriver en mer lukket kommunikasjon i sine familier. Det er lite dialog, både når det gjelder morens sykdom og generelt om hvordan de ulike familiemedlemmene har det i hverdagen. Den skjermede mener større åpenhet fra morens side ville kunne gjort at den unge hadde møtt moren på en annen måte.

Ja, jeg tror av vi...hvis vi hadde pratet mer åpent om hvordan hun har det, at vi liksom kunne tatt mer hensyn og..... Men hvis vi hadde pratet mer om hvordan mamma har det, både mentalt og fysisk, så hadde vi kanskje bedre kunnet hjulpet til....for hun gjør jo veldig mye, hun liker å ha det ryddig og liksomhun tenker på ting som vi ikke tenker på...oftest.

Å skjerme hverandre

Ett av de interessante funnene i datamaterialet er hvordan ikke bare enkelte mødre synes å ville skjerme de unge, men også hvordan den skjermede og til dels også hjelperen forsøker å

skåne moren. Den tausheten som preger dialogen mellom forelderen og både den skjermede og den distanserte, kan bunne i et ønske om å skjerme de unge for de belastninger moren opplever knyttet til sykdommen. Det kan handle om å unngå at de unge skal bekymrer seg for moren, eller at de skal føle seg forpliktet til å påta seg ekstra ansvar og oppgaver på grunn av begrensningene i morens fungering. Flere unge trekker fram tausheten som en barriere, som skaper avstand i relasjonen til moren.

Når de unge skjermes for involvering, møter de heller ikke de samme forventninger som hjelperen med hensyn til å bidra. Det empiriske materialet viser imidlertid at de unge tar ansvar på mange andre måter, med sikte på å skjerme og begrense belastningene på moren.

I den siste tiden, når jeg vet at hun er syk, så har jeg liksom trukket meg litt tilbake...og gjort ting selv og ikke spurt om noe og sånne ting...

Det kan dreie seg om å la være å spørre om tjenester eller penger, eller å skåne moren for den unges egne bekymringer. I stedet forsøker de unge å finne løsninger som unngår å belaste forelderen. Også hjelperen gjør bevisste valg, når det gjelder å involvere moren, blant annet valg av tidspunkt for å ta opp vanskelige tema. Dersom moren har en dårlig dag, utsetter den unge samtalen med moren til en dag moren er mindre sykdomspreget. De unge beskriver hvordan de bevisst unngår å belaste moren og heller tar større ansvar for egen del. Alternativt avventer de å ta opp ting med henne til hun har en bedre dag:

Ja, jeg merker det godt...det er mye opp og ned, så...(.....)..det er jo sånn at nå har jeg lært meg å kjenne mamma, så jeg vet at når hun er sånn og sånn i humøret, så jeg prøver liksom åikke tilpasse meg, men jeg prøver liksom å ta hensyn til at noen dager så er hun ikke i humør, så jeg må ikke presse på noe som kan gjøre det verre.

7.2 Følelser og relasjoner

Noen av de unge deler positive erfaringer rundt det å ha en syk mor. Noen av hjelperne forteller at erfaringer med hvordan moren håndterer sitt liv med leddgikt, har gjort dem mer bevisste på å verdsette det de mestrer, og ikke fokusere på det man ikke får til. En av hjelperne beskriver hvordan morens avhengighet av hjelp har styrket samholdet i hele familien, ved at de har lært å stille opp for hverandre. Gjennom barne- og ungdomsårene har

bekymringen og omtanken for moren motivert for å hjelpe moren så langt de har greid, for å lindre hennes sykdomsplager og gjøre hennes liv enklere. Dette har styrket de emosjonelle båndene til moren. Den skjermede opplever at moren er mer tilgjengelig etter at hun ble arbeidsufør, i og med at hun ikke lengre er bort på dagene. Hun opplever også at det er enklere å snakke med moren om egne problemer etter hvert som hun har forstått at moren selv har vansker hun strever med. Den distanserte beskriver en stor grad av selvstendighet, som han mener kan knyttes til at han tidlig tok ansvar for egne gjøremål. Den unge ser imidlertid ikke disse oppgavene i sammenheng med morens sykdom, men mer som et generelt trekk i oppdragelsen. Det kan synes som den distanserte opplever mindre avhengighet av foreldrene og derfor i større grad enn de fleste andre unge, selv har kontroll med egen hverdag.

Å bekymre seg

De fleste unge uttrykker, i større eller mindre grad, uro og bekymring for hvordan det er for moren å leve med leddgikt:

Ja, jeg tror det ligger i den naturlige reaksjonen at man blir redd for folk som man er glad i. I hvert fall når man er liten og har vært avhengig av moren din noen år og så ser du at hun har vondt, da tenker du over hvordan hun har det og hva som kan skje.

Både hjelperen og den skjermede er urolige for at moren påtar seg for omfattende oppgaver og presser seg for langt:

Jeg tror ikke helt hun får slappe av så mye som hun trenger.....(...)...hun blir veldig utmattet og det kan føre til depresjon og sånn....

Den skjermede forteller hvordan hun alltid har tenkt på moren som frisk, fordi moren har vært aktiv og strukket seg langt for å ivareta alle oppgaver i hjemmet. Første gang alvoret i sykdommen gikk opp for den unge var da moren ble innlagt på sykehus, en hendelse som gjorde sterkt følelsesmessig inntrykk. Ungdommens forestilling av hvem moren var viste seg plutselig ikke å stemme med virkeligheten. Denne erkjennelsen gjorde at den unge fikk et nytt perspektiv på egen oppvekst, noe som gav mye dårlig samvittighet for ikke å ha forstått, for å ha stilt store krav til moren og for ikke ha bidratt mer i hjemmet. Hun tror ikke moren kan ha det lett, og synes synd på henne. Ungdommen har ikke greid å snakke med forelderen om sine tanker og følelser.

Den distanserte har registrert at moren har utfordringer knyttet til helseplager, uten at moren har involvert ham i dette. Den unge har ikke bekymret seg for moren, men forholdt seg til situasjonen på lik linje med andre faktorer i hverdagen:

Jeg vet jo at hun er hos legen en gang i blant, at hun har vært på noen grupper og sånt, vært på noen møter – hun sier veldig lite om sånne ting, egentlig....., men(.....)...det er liksom sånn hun har vært hele tida, så jeg tenker ikke så veldig mye over at hun liksom ikke sier at...i dag har jeg vondt her...og sånn.

Følelsesmessige svingninger

Den distanserte opplever ikke at morens humør påvirkes av sykdommen. Han beskriver en mor som i hovedsak er i godt humør. Når hun blir sint eller lei seg, har det en grunn som den distanserte ikke ser har sammenheng med sykdommen. Hjelperen og den skjermede gjør beskriver i større grad mødre som kan bli anspente og stresset, som ofte kan være i dårlig humør og som lett blir irriterte. De øvrige ser humørsvingningene i sammenheng med sykdomsplatene, blant annet morens smerteproblematikk, der dager med mye smerter også øker risikoen for konflikter i hjemmet.

...og det er klart, hvis hun blir...hvis hun er i dårlig humør eller er sliten og sånn, så smitter det jo over...

Konflikter og dårlig stemning gjør inntrykk på de unge. Enkelte forteller om lange perioder med taushet, en annen om vansker med å konsentrere seg på skolen. Både hjelperen og den skjermede beskriver at de på ulike måter forsøker å tilpasse samhandling og dialog ut fra morens dagsform og humør. De kan unngå at konflikter eskalerer ved å trekke seg ut av situasjonen. En av informantene oppgir morens dårlige humør og hyppige konflikter hjemme som det vanskeligste ved å ha en syk mor. Det skaper lengre perioder med taushet og påvirker relasjonen mellom den unge og moren. Disse erfaringene, som den unge har levd med gjennom flere år, er ikke noe ungdommen har snakket med andre om.

7.3 Emosjonelle og relasjonelle utfordringer

De unge beskriver mange emosjonelle og relasjonelle belastninger i sin hverdag. Deres erfaringer med å leve med en mor med leddgikt bekreftes i stor grad av tidligere forskning rundt barn med somatisk syke foreldre, men da ikke nødvendigvis avgrenset til foreldre med revmatisk sykdom. Denne forskningen viser blant annet at barn og unge opplever betydelig grad av stress når de pårørende er alvorlig syke (Sieh et. al. 2012.). Tilhørighet og tilknytning er grunnleggende faktorer i menneskers liv. Når barna og de unge i familien ikke informeres om sykdommen og ikke involveres i de konsekvenser sykdommen har for moren, er det en risiko for at barna kan oppleve å bli stående alene uten noen å støtte seg til.

W. Sørfonden (2009) fant i sin avhandling at tausheten mellom ektefeller ofte var motivert ut fra et ønske om å skåne den andre. Dette synes å kunne være aktuelt også når det gjelder kommunikasjonen med barna. De unge selv beskriver imidlertid at taushet og lukkethet kan øker deres bekymring og uro. Den skjermede gir uttrykk for å ha mange bekymringer rundt morens helse. Tausheten i familien rundt sykdommen gjør det vanskelig å finne kanaler for å få snakket om sine tanker og hente støtte til å håndtere følelsene de vekker og kan de unge en opplevelse av isolasjon og følelsesmessig distanse til moren.

En rekke studier dokumenter at pasienter med leddgikt strever med emosjonsregulering (Bradley 2013). I enkelte familier kan sykdomsproblematikken medføre økt konfliktnivået (ibid). Andre familier klarer å håndtere de ekstra belastningene på en slik måte at båndene mellom familiemedlemmene styrkes (Elstad, Grue og Eriksen 2006, Sørfonden 2009, Fjerstad 2010). Å leve med kroniske smerter, tretthet og bekymringer kan skape barrierer med hensyn til å være følelsesmessig tilgjengelig for de unge og å se deres behov (White et. al 2009, White, White & Fox 2009).

Forskning viser at det å bli involvert i omsorg og ansvar knyttet til sine syke forelder kan ha positive effekter for de unge (The Scottish Government 2010, Metzinger-Blau & Scnepp 2008). Å bidra med hjelp og omsorg kan styrke relasjonen til forelderen og den unge kan oppleve seg mer inkludert og verdsatt i familien. Det dokumenteres også styrket selvbilde og selvtilit. Å bidra med omsorg og hjelp kan gjøre de unge mer modne og selvstendige, det kan bidra til resiliens og styrke deres kapasitet til gode mestringsstrategier. De unge kan også oppleve mestring ved å utvikle praktiske ferdigheter knyttet til husholdet (ibid.). Sistnevnte bekreftes

også av noen av mine unge informanter, som blant annet fremhever at åpenhet, raushet og gjensidig omtanke og respekt har bidratt til å styrke relasjonene innen familien.

Tross forskning som bekrefter positive konsekvenser, er det liten tvil om at sykdom gir økt risiko for belastninger på barn og unge. Langvarig sykdom gir større risiko enn kortvarige, forbigående hendelser (Sieh et al 2006). Dette kan forstås som at barn med kronisk syke foreldre i utgangspunktet kan ha en økt sårbarhet for ytterligere belastninger. Uforutsigbare svingninger i foreldrenes følelser og atferd kan, uavhengig av årsak, være vanskelig for barn og unge å forholde seg til (Helland og Mathiesen 2009). Stadig tilbakevendende konflikter kan også ha negativ innvirkning på relasjonen mellom den unge og forelderen (Berg-Nielsen 2008). Noen forskere har funnet at kronisk stress i form av daglige belastninger forårsaket av slike ting som for eksempel småkrangling med foreldre eller bekymring for andre familiemedlemmer kan ha større konsekvenser for den psykiske helsen enn spesielle, enkeltstående hendelser (Rutter, 2000, Helland og Mathiesen 2009).

7.4 Sammendrag relasjoner og samhandling

Hjelperen opplever at kommunikasjonen i familien preges av åpenhet og stor takhøyde, med rom for alle aspekter av følelsesregisteret. Han beskriver nære relasjoner og godt samhold, blant annet som følge av morens behov for hjelp. Den skjermede og den distanserte beskriver en generelt mer lukket kommunikasjon. Den distanserte opplever ikke dette som problematisk. Den skjermede ønsker mer åpenhet i dialogen med moren, og mener dette kunne endret hennes rolle i familien og innvirket på hennes relasjon til moren. De unge beskriver belastninger knyttet til emosjonelle og relasjonelle forhold, blant annet i sammenheng med humørsvingninger og hyppige konflikter i familien, samt bekymring rundt morens helse og situasjon. Den skjermede og hjelperen skjerner bevisst moren, for ikke å utsette henne for flere belastninger.

8.0 Unges hverdag når mor har leddgikt - diskusjon

Hovedhensikten med denne oppgaven har vært å gi et bilde av de unges hverdag når mor har leddgikt, med sikte på å belyse hvorvidt de opplever belastninger knyttet til sykdommen og hvordan de eventuelt håndterer disse. Målsetningen er å avklare i hvilken grad barn, unge og deres familier kan ha behov for støtte og hjelp når de rammes av en kronisk sykdom som leddgikt. For å forstå hvordan barn påvirkes av foreldrenes sykdom, må denne situasjonen sees i en helhetlig sammenheng med foreldrenes situasjon og omsorgskapasitet, samspillet i familien, mestringsferdigheter og støttetiltak. Min undersøkelse har begrenset seg til barnas erfaringer av disse forholdene, og mangler derfor perspektivene fra den syke forelderen og eventuelle voksne pårørende. Det foreligger imidlertid langt mer tilgjengelig forskningslitteratur som beskriver situasjonen for de to sistnevnte, som jeg har brukt som bakteppe i min analyse. Jeg tar utgangspunkt i funnene som er presentert i foregående kapitler og setter de i et mestringssteoretisk perspektiv. Diskusjonen belyser hvordan de unges hverdag blir preget av morens sykdom, deres ønsker om åpenhet og involvering og hvilke implikasjoner dette kan ha for fagfeltets oppfølging av familiene.

8.1 Utfordringer knyttet til mors hjelpebehov

Det er mange forhold i de unges hverdag som har sammenheng med morens sykdom. Mine funn tegner et bilde av mange positive faktorer, som styrket samhold og nærhet, økt selvstendighet og modenhet, økt bevissthet rundt verdier i livet og styrking av empati. Men det synliggjøres også mange forhold som de unge opplever belastende, som mangel på åpenhet og involvering, omfattende arbeidsoppgaver og forventninger om å bistå med oppgaver, svingninger i humør, økt konfliktnivå og bekymringer for morens helse. Foreldrenes tilpassing til leddgikten har vesentlig betydning for hvordan sykdommen innvirker på barnas situasjon. Hjelperens mor har betydelig plager på grunn av sykdommen og har vansker med å ivareta en del av de daglige gjøremålene uten bistand. Hun kommuniserer tydelig sitt behov for - og ønske om hjelp fra den unge i familien. Mødrene til den skjermede og den distanserte ivaretar selv det meste av oppgaver i husholdet. De snakker ikke om sin sykdomssituasjon og etterspør ikke bistand. Som følge av dette har hjelperen langt større ansvar for å bidra med praktiske oppgaver i familien enn den skjermede og den distanserte. Betydningen av forelderens sykdomsmestring for de øvrige pårørendes situasjon understøttes av en rekke andre studier rundt foreldre med ulike kroniske sykdommer, blant

annet leddgikt (Metzing-Blau & Scnepp 2008, Backmann & al 2007 Sieh, Visser-Meily & Meijer 2013). Dette synliggjør noe av kompleksiteten i å forstå sammenhenger mellom de ulike faktorene og prosessene som har betydning for de ulike familiemedlemmenes livssituasjon.

Kunnskapen om sammenhengen mellom mødrenes tilpassing til leddgikten og barnas hverdag, legger føringer for oppfølging av familiene. Dersom de voksne takler utfordringene som sykdommen medfører på en god måte, kan det gi barnet gode erfaringer som styrker og blir en del av barnets ressurser videre i livet (Fjerstad 2010). Skal vi kunne legge til rette for gode rammer for barna, kan det i enkelte familier være nødvendig både å støtte og hjelpe den syke forelderen med å kunne leve best mulig med sin sykdom, samtidig som vi må ha blick for barnas behov for støtte og hjelp.

Hjelperen påtar seg stort ansvar i husholdet. Flere hjelpere uttrykker en grunnleggende positiv innstilling til å bistå. De ser det som naturlig. Positive tilbakemeldinger fra familien på bistanden virker motiverende. Frydenberg (2008) viser til hvordan de unges måte å tenke rundt belastninger kan endre hvordan situasjonen oppfattes og vurderes. Det å være til nytte og få ansvar, tilpasset den enkeltes forutsetninger og ressurser, gir grobunn for egenverdsfølelsen (Sommerschild 1998). Moren er åpen om sine plager og den unge har tilstrekkelig kunnskap til kognitivt å forstå hvorfor moren har vansker med å ivareta gjøremål. Kunnskapen kan medvirke til å at den unge opplever sitt bidrag til familien som nyttig og nødvendig, fordi oppgavene blir forståelige og oppleves meningsfulle, faktorer som er sentrale for en sterk OAS i Antonovsky's salutogenetiske modell (2000). Informasjon og kunnskap er sentralt når det gjelder mestring (Sommerschild 1998). Vi har alle behov for at verden rundt oss er forståelig og forutsigbar. Først da kan vi oppleve å ha kontroll, og i større grad selv påvirke og styre vår hverdag (Antonovsky 2000, Fjerstad 2000).

Det å ha begrenset kunnskap om forhold som har betydning for egen hverdag kan gi grobunn for usikkerhet og medføre vansker med å vite hvordan man skal møte utfordringer. Den skjermede uttrykker noe usikkerhet rundt hvor plaget moren er av sin sykdom. Usikkerheten kan ha sammenheng med at den unge observerer at moren har dårlige dager med økt sykdomsaktivitet, uten at moren muntlig bekrefter eller avkrefter observasjonen. Gjennom sine handlinger signaliserer ikke moren behov for praktisk hjelp. Når den skjermedes observasjoner ikke fullt ut samsvarer med de signaler moren gir gjennom sine handlinger, kan situasjonen bli vanskelig å forstå og slik skape usikkerhet med hensyn til egen rolle. Hun har

opplevd at moren har dårlige dager, men har manglet bakgrunnskunnskapen som er nødvendig for en realistisk fortolkning.. Etter hvert som hun har fått noe mer innsikt i sykdomsproblematikken, øker de følelsesmessige belastningene i form av bekymring og dårlig samvittighet for egne, tidligere handlingsvalg.

Hjelperen beskriver perioder der belastningene blir store og oppleves negativt. De unge har ulike erfaringer med hvordan dette håndteres. Enkelte unge opplevde at det var tillatt å gi uttrykk for sine negative følelser rundt disse forholdene, mens andre erfarte at negative følelsesuttrykk skapte dårlig stemning, konflikter og en negativ atmosfære hjemme. De unge løste ofte denne situasjonen med å trekke seg bort.

8.2 Belastninger knyttet til følelsesmessige og relasjonelle forhold

Enkelte mødre synes å være forsiktig med å involvere og informere barna om sykdomsplagene. De unge oppfatter selv at morens taushet rundt sykdommen har som hensikt å skjerme dem for belastninger, men de unge erfarer at det i stedet øker deres uro og bekymring. De unge ønsker ikke selv å bli skjermet, men etterspør informasjon.

De unge beskriver mange forhold som utgjør følelsesmessige belastninger, uro og bekymring for morens helse, frustrasjon over de store endringene i eget liv som morens sykdom har medført, humørsvingninger og konflikter for å nevne noen. Det å oppleve at omsorgspersoner kan være svake og avhengige av hjelp kan være en følelsesmessig belastning for de unge. For barn flest oppleves foreldrene som den trygge og stabile basen i livet. Når foreldre, av ulike grunner, ikke alltid kan være like tilgjengelige for sine barn, vil det kunne påvirke relasjonen mellom den voksne og barnet. Hvordan dette gir seg utslag, vil variere avhengig av kvaliteter ved barnet, den voksne og de øvrige omgivelsene (Kvelling 2008).

Familiemedlemmenes felles opplevelser knytter bånd og bidrar til samhørighet og positiv tilknytning. Når slike opplevelser opphører, kan det skape et tomrom og savn hos den unge. Desto yngre barna er, desto vanskeligere kan det være å forstå at det er utenforliggende begrensninger som skaper endringene og kan gi barn en opplevelse av å bli avvist.

Familien er en viktig ramme for barn og unges mulighet for å håndtere følelser, både positive og negative. Åpenhet og kommunikasjon gir rom for at den unge kan bli sett og forstått på

sine følelser, å bli bekreftet på eget verd og sin tilhørighet i familien. Dette gir trygghet, skaper tillit og styrker relasjoner, og fremmer den voksnes mulighet til å forstå og aktivt å støtte de unge på deres opplevelser og følelser (Kvello 2008).

8.3 Støtte og hjelp fra andre

Egenverd og motstandskraft bygges ved at barn og unge erfarer tilhørighet, forutsigbarhet og gies mulighet for ansvar og medvirkning tilpasset sine forutsetninger (Sommerschild 1998). Så lenge utfordringene står i samsvar til barnets mulighet for mestring, vil de unge tåle belastningene. Det er de voksnes ansvar å sørge for at belastningene ikke overgår de unges egne ressurser for mestring.

Tilgang på hjelp og støtte fra andre vil kunne redusere belastningen og bidra til at den unge gjenoppretter opplevelsen av håndterbar. Mangel på andre tilgjengelige voksne kan være én av faktorene som gjør barn i en-forelderfamilier med sårbare enn i familier der det er flere som kan samarbeide om å ivareta husholdets daglige gjøremål. Familiene har lite hjelp og støtte utenfra. Nettverk utenfor familien, både uformelle og formelle, kan bidra med tiltak og ressurser som styrker de unges mestringskapasitet og opplevelse av å håndtere den situasjonen de står i (Bronfenbrenner 1979, Fyrand 2005).

Når barn og unge opplever belastninger hjemme, som for eksempel perioder med krevende arbeidsoppgaver, kan det være vesentlig at voksne på andre arenaer der den unge oppholder seg er orientert om situasjonen. Det kan for eksempel dreie seg om et behov for å planlegge og tilrettelegge skolearbeid ut fra den unges helhetssituasjon, eller gjennom samtale vise den unge at andre er oppmerksom på situasjonen og bryr seg. Å sikre kommunikasjon mellom de ulike arenaer som barn og unge oppholder seg, kan bidra til trygghet og kontinuitet i de unges hverdag og gir dem en opplevelse av å bli sett og ivaretatt. Dette er faktorer som er spesielt viktige hvis de unge erfarer livsbelastninger, som setter dem i en mer sårbar situasjon (Sommerschild 1998, Fjerstad 2010). Kontakten med formelle nettverk utenfor familien, som skole, helsesøster eller helsevesen, er også ofte inngangsporten for hjelp og bistand når behov oppstår. De innehar sentrale ressurser som kan være nødvendig for å redusere risiko og styrke familiens kapasitet til å takle sykdomsutfordringene, både praktiske og emosjonelle.

9.0 Sammendrag og avsluttende refleksjoner

Gjennom min oppgave har jeg ønsket å rette oppmerksomheten mot en gruppe barn som har vært lite synlige innen kategorien barn som pårørende. Ved å gå nærmere inn på de unges hverdag i familier med leddgikt, håper jeg å bidra til økt bevissthet rundt forhold ved sykdom som kanskje er underkommunisert i fagfeltet og i samfunnet generelt. Enkelte av informantenes mødre hadde valgt å snakke med de unge i forkant av intervjuet, blant annet med spørsmål om den unges behov for informasjon. Noen av disse unge hadde aldri tidligere snakket med moren om sykdommen. Å bli involvert i undersøkelsen kan ha bidratt til å bevisstgjøre mødre på at de unge berøres av foreldrenes sykdom, og slik motivert for å ta opp temaet. Jeg håper også andre som er involvert i arbeid rundt revmatisk syke pasienter kan få økt bevissthet rundt de psykososiale aspektene ved sykdommen og betydningen av å involvere de pårørende.

Vi har etter hvert betydelig kunnskap om barn som pårørende av foreldre med rusproblemer eller psykiske vansker. Innenfor somatikken dominerer litteratur og forskning som omhandler barn av kreftsyke foreldre. Vi har begrenset med dybdekunnskap om barns erfaringer som pårørende til foreldre med en andre somatiske lidelser, og vi mangler norsk forskning og litteratur som omhandler barn som pårørende generelt (Kallander, Brodal &, Kibsgård 2012). En større vektlegging av kunnskapsutvikling som på samme tid favner både bredden og dybden i feltet, vil kunne avdekke hva som skal til for at disse barna skal få en bedre hverdag, og vil være et viktig bidrag til fagfeltet. Min målsetning har ikke vært å frembringe generaliserbar kunnskap, men å bidra til en dypere innsikt i hvordan de unge selv opplever sin livssituasjon når mor har leddgikt, ett av de områdene vi så langt har svært lite forskning eller litteratur på. Ved å belyse de funn jeg har gjort opp mot annen forskning om barn som pårørende, er det mulig å se tendenser i materialet med hensyn til fellestrekk og ulikheter på det å være barn som pårørende av foreldre med leddgikt og det å være pårørende til foreldre med andre typer sykdommer. Slik vil min masteravhandling kunne være et lite bidrag i kunnskapsutviklingen, med sikte på å synliggjøre hva som skal til for at barn som pårørende skal få en best mulig hverdag. I det praktiske arbeidet vil dypdykket gi pekepinner på forhold som kan være viktige å ta opp i kontakten med pasient og pårørende. Slik kunnskap er viktig for helse- og sosialarbeidere i arbeidet med barn som pårørende.

9.1 Kritikk av studien

Da jeg gjennomførte intervjuene hadde jeg i svært begrenset grad satt meg inn i tilgjengelig forskningslitteratur. Dette har nok til en viss grad innvirket på mitt fokus og temavalg under samtalene. En bedre bakgrunnsforståelse ville kunne bidratt til at jeg i større grad hadde fått utdypet problemstillinger som er sentrale i annen forskning på barn som pårørende, forutsatt at de unge selv hadde ønsket å gå inn på disse forholdene.

Intervjuet er et kunstig møte, som i liten grad innbyr til å være avslappet. Det kan være ekstra vanskelig for barn og unge å skulle utlevere detaljer fra familielivet i en slik situasjon. Å utvidet intervjuet til to treff, der det første møtet ikke bare hadde som formål å innhente informasjon, men også relasjons- og tillitsbygging, kunne skapt en bedre ramme for å ta opp eventuelle sårbare og vanskelige tema i en andre samtale.

Informantene representerer en avgrenset aldersgruppe, som er i en fase av livet der de vanligvis er forholdsvis selvstendige og tar mye ansvar for egne behov. Derfor er det grunn til å tro at mange av de implikasjoner leddgikt har på foreldrefunksjonene, på samspill og familiesituasjon ville blitt mer fremtredende i en studie med utgangspunkt i yngre barns erfaringer, i og med at yngre barn i langt større grad er avhengig av sine foreldre.

9.2 Sammenfatning

Det er kvalitative forskjeller på å være pårørende, avhengig av om man er voksen eller barn. Uansett vil de roller og den samhandlingen som utvikles i familien berøre både den syke og den pårørende. Min undersøkelse om unges hverdag med en mor med leddgikt, underbygger funn gjort i tidligere forskning om sammenhenger mellom foreldrenes kroniske sykdom og livsbelastninger hos barn. Fremtredende er blant annet de unges usikkerhet rundt hvordan de skal forstå morens sykdom, en opplevelse som synes å ha sammenheng med at de unge i liten grad blir involvert og informert om forhold som har med morens leddgikt å gjøre. Flere stiller spørsmål med forhold rundt morens sykdomsmestring, blant annet med hensyn til omfang av oppgaver hun påtar seg og hvordan hun benytter/ikke benytter nettverket rundt seg. Mange av de unge tar ansvar for omfattende oppgaver i familien, noen i så stor grad at det har innvirkning på andre aktiviteter i hverdagen. Ingen av familiene mottar bistand av noen betydning fra annet nettverk. Relasjonene mellom foreldrene og barna påvirkes av

sykdommen, for noen positivt og for andre negativt. I de familiene hvor kommunikasjonsmønsteret er lukket, har ikke de unge noen å rette sine spørsmål og tanker rundt morens sykdom til. Det er risiko for at dette kan skape en opplevelse av distanse og innvirke på de følelsesmessige båndene mellom foreldre og barn. I familier som snakker åpent og lett om sykdommen, beskriver de unge at sykdommen har bidratt til styrket samhold og nære relasjoner.

Studien bekrefter tidligere forskning som viser at kjennetegn og ressurser hos de ulike familiene og familiemedlemmene har betydning for hvordan de håndterer utfordringene når sykdom rammer (Sieh & al. 2012).

9.3 Veien videre

I henhold til lov om helsepersonell (2012) har barn som pårørende til foreldre med rusproblematikk, psykisk sykdom og alvorlig somatisk sykdom rett til informasjon og nødvendig og oppfølging. I rundskriv IS-5/2010 (Helsedirektoratet 2010) påpekes at loven skisserer et minstekrav. Dersom samfunnet skal ta forebyggingsperspektivet på alvor, er det viktig at helse- og sosialarbeidere også har blikk for de tiltak som bidrar til mestring og reduserer risiko for senere problemutvikling. Tidligere forskning viser at mødre selv kan oppleve utilstrekkelighet i omsorgsrollen, men at samfunnet i liten grad har lagt til rette for muligheten til å følge opp sykdomsbehandling og samtidig ha ansvar for små barn (Elstad, Grue & Eriksen 2005). Informantene i min undersøkelse etterspør større grad av involvering og medvirkning. Det er grunn til å tro at det finnes mange andre familier som er rammet av leddgikt eller andre kroniske sykdommer, som har langt større belastninger enn de mine informanter lever med, men som heller ikke får tilbud om bistand og oppfølging.

Som fagfolk har vi mulighet for å påvirke praksis, men det forutsetter at vi også har fokus på de psykososiale belastninger som leddgikt, eller andre sykdommer, kan medføre for pasienten og de pårørende. Vi kan bidra til at familiens ulike medlemmer skal mestre de utfordringer som følger med sykdomsproblematikk og slik forebygge risikoutvikling. For noen kan enkle tiltak i form av generell informasjon til voksne og barn å være tilstrekkelig for å gi et godt nok grunnlag for familien til å håndtere hverdagen med sykdom. Andre familier kan ha karaktertrekk eller kjennetegn, enten ved den syke, ved barnet eller ved samspillsmønsteret i

familien, som øker risikoen for at belastningene sykdommen medfører kan utgjøre en risiko med hensyn til de unges psykososiale helse og vil derfor trenge mer omfattende hjelp og støtte. Denne forståelsen er vesentlig for at helse- og sosialarbeidere skal kunne fange opp og ivareta det enkelte barn og dets familie ut fra sine særegne behov.

Litteraturliste:

- Allardt, E. (1975). *Att ha, att älska, att vara : om välfärd i Norden*. Lund. Argos.
- Andersson, B. & Bjerkman, A. (1999). *Mellan myndighet och familj : en kvalitativ undersökning av familjerådslag i Sverige*. Stockholm. , Forsknings- och utvecklingsenheten.
- Antonovsky, A. (2000). *Helbredets mysterium : at tåle stress og forblive rask*. København. Hans Reitzel Forlag.
- Ariès, P. Dyrvik, S. & Jensen, K.O. (1980) *Barndommens historie*, Oslo, Gyldendal.
- Backe-Hansen, E. (2002). *Tverrnasjonal komparativ barneforskning : muligheter og utfordringer : seminarrapport*. Oslo. Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring.
- Backe-Hansen, E. (2004). *Barn og unges håndtering av vanskelige livsvilkår : kunnskapsbidrag fra 36 studier av barnefattigdom*. Oslo, Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring.
- Backe-Hansen, E. 2010. Sosial kapital og andre kapitaler hos barn og unge i Norge: flervitenskapelige politikk- og forskningsutfordringer, Oslo, Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring.
- Backman, C., Smith, L.D.F., Smith, S., Montie, P. & Suto, M. (2007). Experiences of mothers living with inflammatory arthritis. *Arthritis & Rheumatism (Arthritis Care & Research)*, 57(3):381-388
- Bandura, A. (1997). *Self-efficacy : the exercise of control*. New York. Freeman.
- Barkmann, C., Romer, G., Watson, M. & Schulte-Markwort, M. (2007). Parental physical illness as a risk for psychosocial maladjustment in children and adolescents: epidemiological findings from a national survey in Germany. *Psychosomatics*. Nov-Dec;48(6):476-81.
- Berg-Nielsen, T.S. (2008). *Barns biologisk baserte tilknytningsbehov*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Berner, I.C., Theumann, N. & Dudler, J. 2005. Rheumatoid arthritis and pregnancy. *Rev Med Suisse*. Mar 9;1(10):694-8.
- Birkeland, M. S., Breivik, K. & Wold, B. (2013). Peer Acceptance Protects Global Self-esteem from Negative Effects of Low Closeness to Parents During Adolescence and Early Adulthood. *J Youth Adolesc*. Published online 24. February 2013.
- Borge, A.I.H. (2010). *Resiliens : risiko og sunn utvikling*. Oslo. Gyldendal akademisk.
- Borren, I., Tambs, K., Idstad, M., Ask, H. & Sundet , J. M. (2012). Psychological distress and subjective well-being in partners of somatically ill or physically disabled: the Nord-Trøndelag Health Study. *Scand J Psychol*, 53, 475-82.

Bowlby, J. (1994). *En sikker base: tilknytningsteoriens kliniske anvendelser*. Fredriksberg. Det lille forlag.

Bradley, L. A. (2013). Psychosocial factors and rheumatic disease. *www.uptodate.com*

Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: experiments by nature and design*. Cambridge, Mass. Harvard University Press.

Bøckmann, K. & Kjellevoid, A. (2010). *Pårørende i helsetjenesten: en klinisk og juridisk innføring*. Bergen. Fagbokforlaget.

Dearden, C. & Becker, S. (2004). *Young Carers in the UK The 2004 Report*. London.

Den nasjonale forskningsetiske komitè. (2006). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi*. Oslo. Forskningsetiske komiteer.

Dube, S. R., Felitti, V. J., Dong, M., Giles, W. H. & Anda, R. F. The impact of adverse childhood experiences on health problems: evidence from four birth cohorts dating back to 1900. *Preventive Medicine*. 2003 Sep;37(3):268-77.

Eide, B. & Winger, N. (2003). *Fra barns synsvinkel : intervju med barn - metodiske og etiske refleksjoner*. Oslo. Cappelen akademisk forlag.

Eidhamar, L. G. & Leer-Salvesen, P. (2008). *Nesten som deg selv : barn og etikk*. Kristiansand, Høyskoleforl.

Eriksson, M. & Lindström, B. (2006). Antonovsky's sense of coherence scale and the relation with health: a systematic review. *J Epidemiol Community Health*; 60:376-381.

Elstad, J. I., Grue L. & Eriksen, J. (2005). *Smerte og livsmot : en analyse av 74 fortellinger om livet med revmatisme*. Oslo. Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring.

Evans, S., Tsao, J. C., Lu, Q., Myers, C., Suresh, J. & Zeltzer, L. K. (2008). Parent-Child Pain Relationships from a Psychosocial Perspective: A Review of the Literature. *J Pain Manag*, 1, 237-246.

Evans, S.E. & Keenan, T. (2005). Psychosocial functioning of mothers with chronic pain: a comparison to pain-free controls. *Eur J Pain*.

Evans, S. E. & Keenan, T.R. (2006). The relationship between maternal chronic pain and child adjustment: the role of parenting as a mediator. *Journal of Pain*.

Evans, S., Subhadra, T.J., Lu, Q., Myers, C., Suresh, J. & Zeltzer, L. (2009). Parent-Child Pain Relationships from a Psychosocial Perspective: A Review of the Literature. *NIH Public Access*.

Dyregrov, Kari & Dyregrov, Atle. (2011). *Barn og unge som pårørende ved kreft. Hvordan kan barns situasjon og foreldres omsorgskapasitet styrkes i et rehabiliteringsperspektiv?* Senter for Krisepsykolog. Bergen.

Fjerstad, Elin. (2010). *Frisk og kronisk syk : et psykologisk perspektiv på kronisk sykdom.* Oslo, Gyldendal akademisk.

FNs konvensjon om barnets rettigheter : revidert oversettelse mars 2003 med tilleggsprotokoller. (2003). Barne- og familiedepartementet.

Fraser, S. & Lewis, V. (2004). *Doing research with children and young people.* London, Sage Publications.

Frydenberg, E. (2008). *Adolescent coping : advances in theory, research and practice.* London, Routledge.

Frønes, I. & Backe-Hansen, E. (2012). *Metoder og perspektiver i barne- og ungdomsforskning.* Oslo. Gyldendal akademisk.

Frønes, I. & Strømme, H. (2010). *Risiko og marginalisering: norske barns levekår i kunnskapssamfunnet.* Oslo. Gyldendal akademisk.

Fyrand, L. (2005) *Sosialt nettverk : teori og praksis.* Oslo. Universitetsforl.

Gadamer, H.-G. (2003). *Forståelsens filosofi : utvalgte hermeneutiske skrifter.* Oslo. Cappelen.

Giddens, A. (1993). *New rules of sociological method : a positive critique of interpretative sociologies.* Cambridge. Polity Press.

Gilje, N. & Grimen, H. (1993). *Samfunnsvitenskapenes forutsetninger : innføring i samfunnsvitenskapenes vitenskapsfilosofi.* Oslo. Universitetsforlaget.

Gjernes, T. (2011). *"Tid for familien": en evaluering.* Bodø. Nordlandsforskning.

Gjesdal, S., Bratberg, E. & Mæland, J. G. (2009). Musculoskeletal impairments in the Norwegian working population: the prognostic role of diagnoses and socioeconomic status: a prospective study of sickness absence and transition to disability pension. *Spine (Phila Pa 1976)*, 34, 1519-25.

Grøholt, B., Sommerschild, H. & Gjørnum, B. (1998). *Mestring som mulighet i møte med barn, ungdom og foreldre.* Oslo. Tano Aschehoug.

Gulbrandsen, L. M. (2006). Barn, oppvekst og utvikling. I: Gulbrandsen, L.M. *Oppvekst og psykologisk utvikling.* Oslo. Universitetsforl.

Hart, S. & Schwartz, R. (2009). *Fra interaksjon til relasjon : tilknytning hos Winnicott, Bowlby, Stern, Schore og Fonagy,* Oslo, Gyldendal akademisk.

- Helland, M. J. & Mathiesen, K. S. (2009). *13-15-åringar fra vanlige familier i Norge: hverdagsliv og psykisk helse*. Oslo. Nasjonalt folkehelseinstitutt.
- Helsedepartementet. (2003). *Regjeringens strategiplan for barn og unges psykiske helsesammen om psykisk helse....*
- Helsedirektoratet. (2008). *Pårørende - en ressurs: veileder om samarbeid med pårørende innen psykiske helsetjenester*
- Helsedirektoratet. (2010). *Rundskriv IS-5/2010 Barn som pårørende*.
- Helsetilsynet. (2009). *Rapport fra Helsetilsynet 5/2009. Utsatte barn og unge - behov for bedre samarbeid*.
- Hovland, B. I. (2011). *Narrativ etikk og profesjonelt hjelpearbeid*. Oslo. Gyldendal akademisk.
- Hundeide, K. (2003). *Barns livsverden : sosiokulturelle rammer for barns utvikling*. Oslo, Cappelen akademisk forl.
- Hårtveit, H. og Jensen, P. 1999. *Familien - pluss én: innføring i familierapi*. Tano Aschehoug. Oslo.
- James, A., Jenks, C. & Prout, A. (1999). *Den teoretiske barndom*. København, Gyldendal.
- James, A. & Prout, A. (1997). *Constructing and reconstructing childhood : contemporary issues in the sociological study of childhood*. London. Falmer Press.
- Jordheim, H. (2011). *Humaniora : en innføring*. Oslo. Universitetsforl.
- Kallander, E.K, Brodal, L., Kibsgård, H. (2012). *Rapport IS-2011 Oversikt over Helse- og omsorgsdepartementets satsning for barn som pårørende 2007-2010*. Helsedirektoratet. Oslo.
- Katz, P. P. & Criswell, L. A. (1996). Differences in symptom reports between men and women with rheumatoid arthritis. *Arthritis Care Res.* Dec;9(6):441-8.
- Kennedy, V. L. & Lloyd-Williams, M. (2009). How children cope when a parent has advanced cancer. *Psychooncology*. Aug;18(8):886-92.
- Kjeldstad, R. & Lappegård, T. (2009). Likestilling på hjemmebane: Mest fornøyd med (delvis) likestilling. *Samfunnsspeilet*, 1/2009.
- Kliwer, W. & Miller, P. (1996). Coping socialization in middle childhood: tests of maternal and paternal influences. *Child Dev.*, Oct;67(5):2339-57.
- Korneluk, Y. G. & Lee, C. M. (1998). Children's Adjustment to Parental Physical Illness. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 1, 179-193.

Kornør H, Burger E, Harboe I, Klemp M. (2010). *Biologiske legemidler i behandling av tidlig revmatoid artritt (leddgikt). Rapport fra Kunnskapssenteret nr 9-2010*. Oslo. Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten.

Kristiansen, A. (2001). Barn møter Voksne. Hva slags sikkerhetsnett for barn kan sosialarbeideren være? I: Repstad, P. & Ryen, A. (red.) *Verneverdig : barnevern, forskning og etikk*. Bergen: Fagbokforl.

Kvale, S. (1997). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo. Ad notam Gyldendal.

Kvvello, Ø. (2007). *Utredning av atferdsvansker, omsorgssvikt og mishandling*. Oslo, Universitetsforl.

Kvvello, Ø. (2008). *Oppvekst : om barns og unges utvikling og oppvekstmiljø*, Oslo, Gyldendal akademisk.

Kvien T. K., Uhlig, T., Ødegård, S. & Heiberg, M. S. (2006). Epidemiological Aspects of Rheumatoid Arthritis. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 1069, 212-222.

Lagerlov, P, H. T., Helseth, S. et. al. (2009). Selvmedisinering med reseptfrie smertestillende legemidler hos 15–16-åringene. *Tidsskrift for Norsk Lægeforening*, 1447-50.

Lazarus, R. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York. Springer.

Liang, M. H., Rogers, M., Larson, M., Eaton, H. M., Murawski, B. J., Taylor, J. E., Swafford, J. & Schur, P. H. (1984). The psychosocial impact of systemic lupus erythematosus and rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum*, 27, 13-9.

Lov om barneverntjenester (Barnevernloven) med forskrifter. 2012.

Lov om barn og foreldre (barnelova) : med endringer, sist ved lover av 29. juni 2007 nr. 53 (i kraft 1. januar 2008) og av 17. juni 2005 nr. 90 (i kraft 1. januar 2008) samt forskrifter. Oslo. Cappelen Akademisk.

Lov om helsepersonell (Helsepersonelloven) med kommentarer. (2012).

Lov om spesialisthelsetjenester (Spesialisthelsetjenesteloven) med kommentarer. (2013)

Lubkin, I.M og Larsen, P.D (red.). (2013). *Chronic Illness: Impact and Interventions*. Jones and Bartlett, Burlington Mass..

Mathiesen, K. S. (2007). *Trivsel og oppvekst - barndom og ungdomstid*. Oslo. Nasjonalt folkehelseinstitutt.

Meløe, J., Nettet, S. & Greve, A. (1997). *Filosofi i et nordlig landskap : Jakob Meløe 70 år*. Tromsø. Universitetsbiblioteket i Tromsø.

Metzing-Blau, S., Schnepf, W. (2008). Young carers in Germany: to live on as normal as possible – a grounded theory study. *BMC Nurs*. 7: 15.

Nelson JL, Østensen M. Pregnancy and Rheumatoid arthritis. *Rheum Dis Clin North Am* 1997; 23:195-212.

Nordstoga, S. (2001). *Nærheten til barnet. Hindringer og utfordringer i barnevernsundersøkelsen*. Bergen. Fagbokforl.

NOU 1999: 13 Kvinnens helse i Norge. Sosial- og helsedepartementet.

NOU 2000:12 Barnevernet i Norge. Tilstandsvurderinger, nye perspektiver og forslag til reformer. Barne- og familiedepartementet.

NOU 2009:22 Det du gjør, gjør det helt. Bedre samordning av tjenester for utsatte barn og unge. Barne- og likestillingsdepartementet. .

NOU 2011:20 Ungdom, makt og medvirkning. Barne- og likestillings- og inkluderingsdepartementet.

NOU 2012:5 Bedre beskyttelse av barns utvikling. Ekspertutvalgets utredning om det biologiske prinsipp i barnevernet. Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet. 2012.

Nygård, R. (2007). *Aktør eller brikke?: søkelys på menneskets selvforståelse*. Oslo, Cappelen.

Näsman, E. (2012). Varför särskilt om barn? I: Frønes, I. & Backe-Hansen, E. (red.) *Metoder og perspektiver i barne- og ungdomsforskning*. Oslo: Gyldendal akademisk.

Osborn, T. (2007). The psychosocial impact of parental cancer on children and adolescents: a systematic review. *Psychooncology*. Feb;16(2):101-26.

Ot.prp. nr. 84 (2008-2009) Om lov om endringer i helsepersonelloven m.m. (oppfølging av born som pårørende). Omsorgsdepartementet.

Peterson, C., Maier, S. F. & Seligman, M. E. P. (1993). *Learned helplessness : a theory for the age of personal control*. New York. Oxford University Press.

Prout, A. (2005). *The future of childhood : towards the interdisciplinary study of children*. London. Routledge Falmer.

Ragnheidur, K. & Moen, T. (2011). *Sentrale aspekter ved kvalitativ forskning*. Trondheim. Tapir akademisk.

Repstad, P. (2001). *Perspektivmangel og handlekraft. Yrkesetikk og forskningsetikk i barnevernet*. Bergen. Fagbokforl.

Repstad, P. (2007). *Mellom nærhet og distanse : kvalitative metoder i samfunnsfag*. Oslo, Universitetsforlaget.

Repstad, P. & Ryen, A. (2001). *Verneverdig : barnevern, forskning og etikk*. Bergen. Fagbokforl.

- Rolf, J. & Garmezy, N. (1990). *Risk and protective factors in the development of psychopathology*. Cambridge. Cambridge University Press.
- Rutter, M. & Rutter, M. (2000). *Den livslange utvikling : forandring og kontinuitet*. København. Hans Reitzels Forlag.
- Rutter, M. (2013). Annual Research Review: Resilience – clinical implications. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 54:4:474-487
- Ryen, A. (2002). *Det kvalitative intervjuet : fra vitenskapsteori til feltarbeid*. Bergen. Fagbokforl.
- Sandbæk, M. (2007). *Fra mottaker til aktør: brukernes plass i praktisk sosialt arbeid og forskning*. Oslo. Gyldendal akademisk.
- Schaffer, H. R. (2000). *På barns vegne : psykologiske spørsmål og svar*. Oslo. Gyldendal akademisk.
- Schaffer, H. R. (2005). *Børnepsykologi*. København. Hans Reitzels Forlag.
- Schlarmann, J. G., Metzger-Blau, S. & Schnepf, W. (2008). The use of health-related quality of life (HRQOL) in children and adolescents as an outcome criterion to evaluate family oriented support for young carers in Germany: an integrative review of the literature *BMC Public Health*. ; 8: 414.
- Scottish Government. (2010). *Caring Together. The Carers Strategy for Scotland 2010-2015*.
- Sieh, D.S., Meijer, A.M., Oort, F.J., Visser-Meily J.M.A, Van der Leij, D.A.V. (2010). Problem Behavior in Children of Chronically Ill Parents: A Meta-Analysis. *Clin Child Fam Psychol Rev*, 13:384–397.
- Sieh, D. S., Visser-Meily, J., Oort, F. J., & Meijer, A. M. (2012). Risk factors for problem behavior in adolescents of parents with a chronic medical condition. *European Child & Adolescent Psychiatry*.
- Sieh, D.S., Visser-Meily, J. & Meijer, A.M. (2013). Differential Outcomes of Adolescents with Chronically Ill and Healthy Parents. *J. Child Fam Stud*, Feb;22(2):209-218.
- Smith, C. L., Eisenberg, N., Spinrad, T. L., Chassin, L., Morris, A., Kupfer, A., Liew, J., Cumberland, A., Valiente, C. & Kwok, O.M. (2006). Children's coping strategies and coping efficacy: Relations to parent socialization, child adjustment, and familial alcoholism. *Development and Psychopathology*, 18(2), 445-69.
- Smith, M. (2010). Good parenting: Making a difference. *Early Human Development* Volume 86, Issue 11, November, Pages 689–693.
- Snyder, C. R., Lopez, S. J. & Pedrotti, J. T. (2011). *Positive psychology : the scientific and practical explorations of human strengths*. , Los Angeles, SAGE.

- Sommer, D. (2003). *Barndomspsykologi : utvikling i en forandret verden*. København. Hans Reitzel.
- Sommer, D., Pramling Samuelsson, I. & Hundeide, K. (2010). *Child perspectives and children's perspectives in theory and practice*. Dordrecht. Springer.
- Sommerschild, H. (1998). Mestring som styrende begrep. I: Grøholt, B., Sommerschild, H. & Gjærum, B. *Mestring som mulighet i møte med barn, ungdom og foreldre*. Oslo. Tano Aschehoug.
- Sosial- og helsedirektoratet. (2007). *Psykisk helsearbeid for barn og unge i kommunene*. 2007. Oslo.
- Spesialisthelsetjenesteloven med kommentarer (2013). IS-5/2013.Helsedirektoratet.
- Stang, E. G. (2007). *Det er barnets sak : barnets rettsstilling i sak om hjelpetiltak etter barnevernloven § 4-4*. Oslo. Universitetsforl.
- Stern, D. N. (2003). *Spedbarnets interpersonlige verden*. Oslo. Gyldendal akademisk.
- Storm-Mathisen, A. (2012). *Samtaleintervjuet som diskurs : eksempler fra individuelle intervjuer og smågruppeintervjuer med unge tenåringer*. Oslo. Gyldendal akademisk.
- St.meld. nr 16 (2002-2003) Resept for et sunnere Norge. Omsorgsdepartementet.
- Strandbu, A. (2007). *Barns deltakelse og barneperspektivet i familierådsmodellen*. Tromsø. Universitetet i Tromsø.
- Sørfonden, W. B. (2009). *Det blir i familien : en kvalitativ studie av ektepars erfaringer med å leve med leddgikt*. Bergen. Universitetet i Bergen.
- Søvig, K. H. (2009). *Barnets rettigheter på barnets premisser : utfordringer i møtet mellom FNs barnekonvensjon og norsk rett*. Bergen. Det juridiske fakultet, Universitetet i Bergen
- SU, Y. og Ryan-Wenger, N. (2007). Children's Adjustment to Parental Cancer A Theoretical Model. *Development Cancer Nursing.* , 30(5):362-381
- Tetzchner, S. V. (2001). *Utviklingspsykologi : barne- og ungdomsalderen*. Oslo. Gyldendal akademisk.
- Thagaard, T. (2009). *Systematikk og innlevelse : en innføring i kvalitativ metode*. Bergen. Fagbokforl.
- Tiller, P. O. (1991). *"Barneperspektivet" : om å se og bli sett*. Særtrykk av: Barn nr. 1 1991
- Tiller, P. O. (2000). *Studier i barndom*. Kristiansand. Høyskoleforl.
- Tønnessen, E. S. (2012). *Bilder og lyd i dokumentasjon, metode og analyse*. Oslo. Gyldendal akademisk.

- Wadel, C. (1991). *Feltarbeid i egen kultur : en innføring i kvalitativt orientert samfunnsforskning*. Flekkefjord. SEEK.
- Werner, E. (2005). What we can learn about resilience from large-scale longitudinal studies? I: Goldstein, S. & Brooks, R.B. (red.): *Handbook of resilience in children*. New York. Kluwer Academic/Plenum Publishers).
- White, C. P., White, M. B. & Fox, M. A. (2009). Maternal fatigue and its relationship to the caregiving environment. *Families, Systems, & Health*, 27, 325-345.
- White, C.P, Mendoza. J., White, M.B. & Bond, C. (2009). Chronically ill mothers experiencing pain: relational coping strategies used while parenting young children. *Chronic Illness*, Mar;5(1):33-45.
- WHO. (1948). *WHO definition of Health* [Online]. Available: <http://www.who.int/about/definition/en/print.html>.
- WHO. (1991). *Sundsvall statement on supportive environments for health*.
- Winsvold, A. & Solberg, A. (2009). *Modeller for barns medvirkning : en eksempelsamling : nordisk markering av 20-års dagen for FNs barnekonvensjon.*, København.
- Wyller, T. (2001). *Hva skal vi gjøre for/med/hos Jenny. En refleksjon om det narrative, subjektiviteten og «barnets beste»*. Bergen. Fagbokforl.
- Ødegård, G. & Engelstad, F. (2003). *Ungdom, makt og mening*. Oslo. Gyldendal akademisk.
- Øia, T. & Fauske, H. (2010). *Oppvekst i Norge*. Oslo, Abstrakt.
- Østerberg, D. (1994). *Sosiologiens nøkkelbegreper og deres opprinnelse*. Oslo. Cappelen akademisk forl.

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjekt

Jeg heter Bente Fridtjofsen og arbeider til daglig som sosionom ved Nordlandssykehuset i Bodø. For tiden er jeg i gang med en masterutdanning ved Universitetet i Nordland. Tema for min masteroppgave er barn og unges hverdag i familier med revmatisk sykdom. Til sammen vil jeg intervju 6-8 ungdommer som bor sammen med en revmatisk syk forelder. Det dere forteller vil jeg bruke som grunnlag for en rapport som jeg håper vil gi helsepersonell kunnskap som er nyttig i deres arbeid med pasienter og pårørende.

Hva vil jeg snakke med deg om?

Alle som arbeider med voksne pasienter i sykehus har et spesielt ansvar for at også pasientenes barn får nødvendig informasjon og oppfølging knyttet til foreldrenes sykdom. Men vi vet vi for lite om hva som kan være nyttig for barna når det gjelder revmatisk sykdom. Jeg ønsker derfor å snakke med deg om din hverdag og om dine erfaringer med å vokse opp med en revmatisk syk forelder.

Taushetsplikt

Jeg har taushetsplikt. Det vil si at det du forteller meg ikke vil bli fortalt videre til noen. I rapporten vil personopplysningene bli forandret, slik at ingen skal vite at du har bidratt eller kunne kjenne igjen hva akkurat du har fortalt. All informasjon vil oppbevares nedlåst og bli slettet etter bruk.

Deltakelse er frivillig

Det er frivillig å snakke med meg. Selv om foreldrene dine synes det er greit at jeg snakker med deg, er dette noe du bestemmer selv. Du kan når som helst trekke deg, både før, under og etter intervjuet. Intervjuet vil ha form av en samtale, og vil vare ca 1 time. Du kan bestemme hvor vi skal treffes, f.eks hjemme hos deg, på skolen eller annet egnet sted. Du kan også ha noen sammen med deg under samtalen hvis du ønsker det.

Hvordan kommer vi i kontakt?

Cirka en uke etter at dere har mottatt dette brevet vil personale fra revmatologisk avdeling ringe til din forelder for å avklare om du ønsker å delta i prosjektet. Hvis svaret er positivt, vil revmatologisk avdeling formidle kontaktopplysninger til meg. Jeg vil deretter ta direkte kontakt med deg og din forelder for videre avtale.

Nærmere opplysninger

Dersom det er noe du er usikker på eller ønsker å vite mer om, kan jeg kontaktes. Mitt telefonnummer på arbeid er 75534845 (arbeid) eller 97689883(mobil).

Med vennlig hilsen

Bente Fridtjofsen
Masterstudent

Samtykkeerklæring

Jeg har lest gjennom brev med informasjon om prosjektet "Barn og unges hverdag i familier med revmatisk sykdom". Jeg ønsker å delta i prosjektet, og samtykker derfor til at Bente Fridtjofsen kan få treffe meg og intervju meg.

Dato:.....

Ungdommens underskrift:.....

Informasjon om personvern

Alle opplysninger vil bli konfidensielt behandlet. Alle personopplysninger vil anonymiseres og slettes etter bruk, slik at det ikke vil være mulig å kjenne igjen enkeltpersoner i avhandlingen. Deltakelse er frivillig og dere kan trekke dere både før, under og etter intervjuet – uten å måtte begrunne hvorfor. Samtykkeerklæringen vil bli oppbevart forsvarlig innelåst i arkiv og vil bli makulert når prosjektet er ferdigstilt, senest i 2012.

Invitasjon til ditt barn om å delta i forskningsprosjekt om barns hverdag i familier med revmatisk sykdom

Dette brevet sendes foreldre i familier der en av de voksne har leddgikt/psoriasisleddgikt, og som har hjemmeboende barn mellom 13 og 18 år. Jeg håper på tillatelse til å intervjue ditt barn om erfaringer knyttet til å leve i en familie hvor en forelder har en kronisk sykdom.

Hvorfor en undersøkelse om dette temaet?

I 2010 ble det gjennomført en lovendring i helsepersonelloven, med formål å sikre at barn/unge som har alvorlig syke foreldre får nødvendig informasjon og oppfølging. Innenfor somatiske sykehus har fokus i stor grad vært på barn som har kreftsyke foreldre. En av grunnene til dette er trolig at det finnes omfattende kunnskap som dokumenterer behov for støtte til denne gruppen barn. Det finnes fortsatt svært lite kunnskap om det å være barn når foreldre har en kronisk somatisk lidelse, som f.eks revmatisk sykdom. Mangelen på tilgjengelig kunnskap kan medføre at enkelte barn og unge ikke får den informasjon og oppfølging fra hjelpeapparatet som de kan ha behov for.

For å kunne utvikle en praksis som ivaretar bistand og oppfølging til de som trenger det, er vi avhengig av mer kunnskap. De som kjenner situasjonen best er barna/ungdommene selv. Formålet med intervjuet er å få fram de unges egne erfaringer og meninger.

Jeg heter Bente Fridtjofsen og arbeider til daglig som sosionom ved Nordlandssykehuset HF, Bodø. Mye av mitt arbeid er knyttet opp mot revmatologisk avdeling. Parallelt er jeg for tiden også i gang med masterutdanning i sosialt arbeid ved Universitetet i Nordland. Intervjuene vil danne grunnlag for min masteroppgave om barn og unges opplevelse og mestring av sin hverdag i en familie med revmatisk sykdom.

Jeg håper dere ønsker å bidra til å belyse et viktig tema. Det er selvfølgelig frivillig for ungdommene å delta, og både ungdommen selv og du/dere som foreldre må samtykke for at jeg kan gjennomføre et intervju. Dere kan når som helst trekke dere, både før, under eller etter intervjuet. Intervjuet vil ha form av en samtale, og vil vare ca 1 time. Samtalen foregår der det passer best for ungdommen, f.eks hjemme hos dere, på skolen eller annet egnet sted.

Hvordan kommer vi i kontakt?

Cirka en uke etter at dere har mottatt dette brevet vil dere bli oppringt av personale fra revmatologisk avdeling, som vil avklare om dere er villig til å bidra i prosjektet. Hvis dere svarer positivt på dette, vil revmatologisk avdeling formidle kontaktopplysninger til meg. Jeg vil deretter ta direkte kontakt med dere for videre avtale.

Nærmere opplysninger

Dersom det er noe du/dere er usikker på eller ønsker å vite mer om, kan jeg kontaktes på jobb. Mitt telefonnr er 75534845, eventuelt på tlf 976 89883 eller epost: bente.fridtjofsen@sbnnett.no.

Med vennlig hilsen

Bente Fridtjofsen

Masterstudent

Informasjon om personvern

Alle opplysninger vil bli konfidensielt behandlet. Både i min stilling som sosionom og som forsker har jeg taushetsplikt. Alle personopplysninger vil anonymiseres og slettes etter bruk, slik at det ikke vil være mulig å kjenne igjen enkeltpersoner i avhandlingen. Deltakelse er frivillig og du kan trekke deg både før, under og etter intervjuet. Denne samtykkeerklæringen vil bli oppbevart forsvarlig innelåst i arkiv og vil bli makulert når prosjektet er ferdigstillet.

Samtykkeerklæring

Jeg har lest gjennom brev med informasjon om prosjektet "Barn og unges hverdag i familier med revmatisk sykdom". Jeg samtykker med dette til at mitt barn samtaler med Bente Fridtjofsen, dersom det selv ønsker å delta.

Sted og dato:.....

Adresse:.....

Postnummer og sted:.....

Telefon:.....

Foresattes underskrift:.....

Informasjon om personvern

Alle opplysninger vil bli konfidensielt behandlet. Alle personopplysninger vil anonymiseres og slettes etter bruk, slik at det ikke vil være mulig å kjenne igjen enkeltpersoner i avhandlingen. Deltakelse er frivillig og dere kan trekke dere både før, under og etter intervjuet – uten å måtte begrunne hvorfor. Samtykkeerklæringen vil bli oppbevart forsvarlig innelåst i arkiv og vil bli makulert når prosjektet er ferdigstilt, senest i 2012.

Intervjuguide

Guiden er utarbeidet med tanke på å strukturere intervjuene og avgrense tematikken som tas opp i samtalene. Den inneholder ikke nøyaktig formulert spørsmål. Grunnen er mitt ønske om å ivareta mulighet for fleksibilitet i intervjusituasjonen, med utgangspunkt i den enkelte ungdoms erfaringer og opplevelser. Spørsmålene har fokus på her og nå-situasjonen, men jeg ønsker også å få frem ungdommens tidligere erfaringer knyttet til temaene.

1. Innledning:

- Litt om min bakgrunn, privat, som sosionom og student
- Litt om bakgrunn for valg av tema/problemstilling, og hvorfor en slik undersøkelse kan bidra med nyttig informasjon
- Faktaopplysninger om ungdommen:
Alder.....Kjønn.....
Skole-/arbeidssituasjon:

2. Fortell om familien

- Hvem definerer du til å være din familie?

3. Beskriv din hverdag

- Morgen / formiddag/ ettermiddag / kveld / natt

4. Fortell om ditt nettverk

Hvem er betydningsfulle personer for deg og hvorfor?

- i familien
- i øvrig slekt/familie
- venner
- andre voksne (nabo, lærer, trener o.l.)

5. Om forelderens sykdom

- Hvilken informasjon har du fått om sykdommen, fra hvem?
- På hvilke måte innvirker sykdommen på din forelder? (fysisk/psykisk/sosialt - arbeidsliv, daglige gjøremål, sosiale aktiviteter, overskudd, temperament /humør m.m. Forskjell på gode og dårlige dager? Endringer over tid? Behov for hjelp?)
- Hvordan synes du din forelder håndterer det å være kronisk syk (tar sykdommen mye plass i hverdagen og på hvilken måte)?
- Tenker du på om du selv kan bli syk?

6 Om ungdommens/familiens hverdag, i lys av sykdommen

- Rolle- og oppgavefordeling i familien? (Har sykdommen innvirkning på hvordan dere fungerer som familie - ta hensyn til, overta oppgaver for, planlegging?)
- Økonomi (utstyr, klær, aktiviteter, lomme penger, fritid/ferie m.m)?
- Struktur og rammer, grensesetting, regler - hvordan håndteres i din familie?
- De voksnes involvering/engasjement i ungdommens liv? (oversikt over skole, venner, fritid, aktiviteter, interesser m.m.)
- Praktisk støtte i hverdagen (aktiviteter/skole/lekser/transport m.m.) - hvem ivaretar/følger opp?
- Emosjonell støtte (hvor henter du støtte når du f.eks. gruer deg, ved motgang, bekymring o.l.)?
- Hvordan er dialogen/kommunikasjonen i din familie? (åpen vs lukket, kritisk vs støttende m.m.)
- Emosjonelt klima i familien (konflikter, gjensidig støtte, lojalitet, forståelse)?
- Snakker dere om sykdommen i familien?

7. Andre forhold som du mener er viktig å få frem knyttet til det å ha en kronisk syk forelder?