

Et ordinært og særegent foreldreskap

En studie av foreldre til barn med sjeldne
medisinske tilstander

Tonje Gundersen

Avhandling for ph.d graden

Institutt for sosiologi og samfunnsgeografi
Universitetet i Oslo

Til minne om Liten Sunniva

Forord

Denne avhandlingen baserer seg primært på foreldres fortellinger om noen sider veddet å ha et barn med en sjelden medisinsk tilstand. Disse fortellingene handler om hverdager fylt av glede og stolthet, men som også er preget av mer strev enn de fleste av oss opplever. Jeg vil rette en stor takk til de foreldrene som sjenerøst har delt sine historier med meg. Jeg vil også rette en takk til de foreldrene som besvarte spørreskjema.

Jeg vil takke min veileder Lise Kjølørød for hennes tro på prosjektet og oppmuntring gjennom hele doktorgradsløpet. Viktigst er imidlertid at hun har gitt meg så vel faglig støtte som faglige utfordringer, og gjennom det har bidratt til å styrke min sosiologiske integritet. Min biveileder på NOVA Lars Grue takkes for at han gjennom sin store kunnskap om funksjonshemningsforskning har introdusert meg for et komplekst og spennende forskningsfelt.

Forskningsprosjektet er finansiert av NOVA gjennom et strategisk instituttprogram for å fremme forskning om funksjonshemning. I stipendiatperioden har jeg hatt NOVA som arbeidsplass, og i denne perioden er det en rekke kolleger som har gitt nyttige og verdifulle innspill til tekst og tanke. Å arbeide i et godt kollegialt miljø har også hatt en viktig mentalhygienisk funksjon. Tusen takk for det alle sammen. En spesiell takk til de som har hjulpet meg mer direkte ved å lese, kritisere, diskutere og høre på mine (ofte lange) faglige resonnementer: Kari Stefansen, Ingrid Smette, Ragnhild Sollund, Svein Mossige, Margunn Bjørnholt og Åse Strandbu. I tillegg vil jeg takke Anne Solberg og Kjersti Isachsen som har hjulpet meg i slutfasen gjennom å lese og kommentere språk og tekst. Ansvar for eventuelle uklarheter og feil er imidlertid bare mitt.

Avbrekkene i hverdagen, pusterommene som har gjort det mulig å fullføre avhandlingsarbeidet uten å bli totalt oppslukt, har Lage og Terje stått for – takk til dere!

Oslo, mars 2012
Tonje Gundersen

Innhold

INTRODUKSJON	9
Bakgrunnskunnskap om informasjonsbehov og internettbruk	12
TEORETISK GRUNNLAG	17
Et relasjonelt perspektiv på funksjonshemning.....	17
Ulike perspektiver på foreldreskap	20
Den individorienterte tilnærmingen	20
En sosiokulturell tilnærming til foreldreskap der barn har en funksjonshemning.....	27
Det moderne normative foreldreskap.....	33
Mellom det ordinære og det særegne.....	35
Barn, et felles ansvar for foreldre og staten	42
Velferdsstaten, selvfølelse og anerkjennelse.....	45
Avhandlingens ambisjoner.....	47
EMPIRISK GRUNNLAG	49
Prosjektets utgangspunkt	49
Spørreundersøkelsen; utforming, rekruttering og resultater	51
Resultater fra spørreundersøkelsen	53
Samtaleintervjuene	59
Kjennetegn ved informantene og barna.....	62
Noen refleksjoner rundt utvalgsskjevheter.....	65
Noen refleksjoner over variasjoner mellom informantene	68
Intervjuene.....	72
Innreflektering av egne erfaringer og forberedelse til intervju og analyse	73
Gjennomføringen av intervjuene	76
Analysearbeidet	78
Analyseprosessen.....	79
SAMMENDRAG AV ARTIKLENE	83
HOVEDRESULTATER OG IMPLIKASJONER.....	87
Informasjonsbehov og internettbruk	87
Kunnskap, tillit og verdighet – tre dimensjoner ved foreldreskap	90
Mot en nyansering av perspektiver på foreldreskap	93
REFERANSER	95

ARTIKKEL I: 'One wants to know what a chromosome is': the internet as a coping resource when adjusting to life parenting a child with a rare genetic disorder	107
ARTIKKEL II: The role of lay knowledge in negotiations of trust in patient-physician relationships. The experiences of parents with children suffering from a rare genetic disorder.....	125
ARTIKKEL III: Human Dignity at Stake – How parents of disabled children experience the welfare system.....	149
VEDLEGG 1: Brev til foreldre	167
VEDLEGG 2: Intervjuguide - foreldre	169
VEDLEGG 3: Diagnoser i utvalget.....	171

Introduksjon

Denne avhandlingen handler om foreldre som har et barn med en sjelden, genetisk betinget tilstand. Dette er tilstander foreldrene selv, venner og familie ofte mangler kjennskap til og erfaring med, og det kan derfor være vanskelig å få hjelp og råd fra de nære omgivelsene. Generelt har heller ikke leger og helsepersonell erfaring og kunnskap om de svært spesielle pasientene. De kan derfor ha problemer med å gi foreldre gode og utfyllende svar om hva tilstanden kan innebære, sannsynlig utvikling og optimal behandling.

I Norge fødes det årlig omlag 2000¹ barn med sjeldne genetiske tilstander. Selv om slike tilstander er medfødt, kan de manifestere seg i ulik alder. Det er store variasjoner i grad av funksjonsvansker og hjelpebehov både mellom og innenfor de ulike typene sjeldne tilstander. En tilstand defineres som sjelden når den finnes hos 100 eller færre personer per million innbyggere. Selv om prevalensen er lav for hver enkelt tilstand/sykdom, er omfanget samlet sett likevel betydelig. På verdensbasis er vel 7000 sjeldne tilstander beskrevet. I Norge anslår Sosial- og helsedirektoratet at det er rundt 30 000 personer som faller innenfor den definisjonen som brukes i Norge av å ha en sjelden tilstand. I tillegg til disse finnes det også et stort antall sykdommer/skader med høyere forekomst og større utbredelse, men der det totale antallet likevel er så lite at mange opplever at de er alene med sine problemer og utfordringer.

Internett gir foreldre mulighet til å søke informasjon og kunnskap, og til å komme i kontakt med andre i samme situasjon. Et spørsmål i denne avhandlingen er om foreldre bruker denne muligheten, og i hvilke situasjoner? Sett i lys av foreldres internettbruk, hvordan kan vi forstå de utfordringer foreldre opplever i forvaltningen av sitt foreldreansvar? Disse spørsmålene peker mot det som er denne studiens overordnede ambisjon som er å bidra til innsikt i hva slags ansvar foreldre tar, og opplever at de må

¹ Tallet er et estimat og varierer avhengig av hvordan man definerer gruppen. Avdelingsoverlege, professor Arvid Heiberg ved Rikshospitalet mener at antallet vil ligge i denne størrelsesorden.

ta når barnet har en sjelden tilstand. Sosiologiske perspektiver kan bidra til å kaste lys over noen dilemmaer disse foreldrene står overfor i forvaltningen av foreldreansvaret.

Forskning om hvordan det er å være foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne har ofte hatt som utgangspunkt at dette er en byrde og noe negativt for foreldre, en tilnærming som har hatt konsekvenser for hvordan foreldres erfaringer har blitt studert. Innenfor psykologisk og medisinsk forskning har man for eksempel vært opptatt av foreldrereaksjoner og hvilke personlige strategier foreldre velger for å mestre sin vanskelige situasjon, samt hvilke strategier som er mestringsfremmende (Beresford 1994; Gjærum m.fl. 1999). Sosiologisk forskning har ikke sjelden tatt utgangspunkt i Goffman (1963) teori om stigma. I følge Goffman vil det i alle samfunn utvikles normer for hvordan mennesker bør være for å anses som normale. Individuer som har egenskaper eller væremåter som avviker fra det som anses som normalt, vil bli stigmatisert og stemplet som avvikere. Dette vil også ramme dem som har kontakt med de stigmatiserte, som foreldre til barn med funksjonsnedsettelse. Innenfor denne forskningstradisjonen har man vært opptatt av hvordan barnets funksjonsnedsettelse truer foreldrenes selvbilde, og hvilke strategier foreldre velger for å styrke dette når de tvinges til å leve med det stigma barnet påfører dem (f.eks. Gustavsson 1989; Green 2003).

Slike analyser har bidratt til å synliggjøre og øke forståelsen for de ekstraordinære utfordringene foreldre til barn med funksjonsnedsettelse står overfor. Samtidig har denne forskningen blitt beskyldt for å være for ensidig fokusert på de vanskelige sidene ved foreldreskapet. Analyser av foreldres egne fortellinger, i bøker (Hanisch 2012) og på internett (Fleischmann 2005; Sousa 2011), bærer preg av at foreldre selv ønsker å gi et mer nyansert bilde. Fortellingenes hovedbudskap er at selv om funksjonsnedsettelsen medfører bekymring, fortvilelse og merarbeid, så oppleves foreldreskapet som meningsfylt på grunn av kjærligheten til barnet. Innenfor samfunnsforskningen har det i løpet av de siste to tiårene vært en vekst i alternative analytiske tilnærminger i forskning på foreldre til barn med funksjonsnedsettelse, med økt vektlegging på nettopp foreldres sammensatte erfaringer. Utgangspunktet for min studie, som jeg derfor deler med flere andre forskere (Read 2000; Fisher & Goodley 2007; Ryan & Runswick-Cole 2008; Landsman 2009), er at foreldres følelser

og opplevelser knyttet til det å ha et funksjonshemmet barn, kan være av både positiv og negativ art. Jeg forstår barnets funksjonsnedsettelse som en konkret individuell utfordring for foreldrene, men er i tillegg opptatt av hvordan samfunnsmessige normer og forventninger utgjør rammer som innvirker på foreldrenes opplevelser og håndtering av foreldreskapet. Foreldreskap kan sies å handle om dynamikken mellom sosiale og kulturelle forventninger til folk som får barn, og hvordan de utøver dette foreldreskapet i praksis (Hennum 2002; Bø & Olsen 2008). Med utgangspunkt i slike perspektiver, er jeg opptatt av å finne ut ”hva som driver foreldrene til å gjøre det de gjør, og hvordan de gjør det” (se også Hennem 2002; 13).

Fra 1950-60 tallet vokste det frem en ny omsorgsideologi som vektla utviklingshemmedes rett til et liv utenfor institusjon, og til å bo hjemme (NOU 2001: 22). Helt frem til 1980-tallet kunne likevel foreldre velge å la det offentlige ta ansvaret for barn født med utviklingshemninger og/eller alvorlige fysiske funksjonsnedsettelser (Gustavsson 1989). I dag derimot, forventes foreldre å ta ansvar for sine barn. Samtidig medfører økt individualisering og valgfrihet at man ser på det å få barn som et valg, og at man er ansvarlig for de valg man gjør (Beck & Beck-Gernsheim 1995). Slike krav må alle foreldre forholde seg til. Foreldre må også, bevisst eller ubevisst, forholde seg til noen sosiale og kulturelle forestillinger og forventninger om hva godt foreldreskap innebærer, og som de må utforme sitt foreldreoppdrag innenfor. I denne studien er det en grunnantakelse at slike forhold legger premisser og rammer for utøvelsen av foreldreansvaret, enten barnet har nedsatt funksjonsevne eller ikke. Også andre forskere har i de senere årene argumentert for at man bør legge allmenne forståelser av foreldreskap til grunn når man studerer foreldre til barn med funksjonsnedsettelser. De britiske forskerne Ryan & Runswick-Cole (2008), framholder for eksempel at konsekvensen av *ikke* å tilkjenne foreldrene status som vanlige, er at de da står i fare for å bli utdefinert som noen som har de samme krav og ønsker som andre foreldre: ”they are grouped as the objects of experience rather than as fellow subjects of experience” (Ryan & Runswick-Cole 2008: 204).

Avhandlingens datagrunnlag er samtaleintervjuer med 11 foreldre som har et barn med en sjelden diagnose, samt en survey blant foreldre med barn i aldersgruppen 1-14 år med sjeldne diagnoser. Tema i begge undersøkelsene

var foreldres løpende ønske om informasjon og kunnskap og hvordan de fikk dekket informasjonsbehovet. Bakgrunnen for å velge informasjonsbehovet som inntak til å utforske foreldres erfaringer, er at sjeldne tilstander synes å innebære noen særegne utfordringer i denne sammenheng. Hva disse utfordringene kan bestå i vil jeg komme nærmere inn på når jeg nå presenterer tidligere forskning om temaet.

Bakgrunnskunnskap om informasjonsbehov og internettbruk

Mange foreldre opplever at leger og helsepersonell har vanskeligheter med å diagnostisere barnets tilstand fordi den er sjelden, og dette skaper bekymring og uro for barnets helse og fremtidsutsikter (Ingstad & Sommerschild 1984; Gjærum m.fl. 1999; Grut m.fl. 2008). Foreldrene kan også være usikre på om de kan klandres for barnets tilstand, noe som kan skape skyldfølelse og økt opplevelse av belastning (Landsman 2009). For en del foreldre vil en uavklart situasjon bidra til at det tar lenger tid før de blir i stand til å velge strategier som hjelper dem å mestre situasjonen på en positiv måte (Rosenthal m.fl. 2001; Graungaard & Skov 2007). Selv etter at en diagnose er stilt, vil foreldrene kunne oppleve usikkerhet, blant annet når det gjelder helsemessige aspekter ved barnets tilstand (Lassen 1998; Hummelvoll 2003). I denne avhandlingen belyser jeg hvordan slike erfaringer kan gi seg utslag i foreldres informasjonssøking og internettbruk.

I en norsk studie om personer med sjeldne tilstander og deres familier, fant Grut m.fl. (2008) at mange pasienter og pårørende rapporterte om manglende kunnskap i spesialist-helsetjenesten om diagnosen og dens konsekvenser. Mindre overraskende var en felles erfaring av at ansatte i den lokale helsetjenesten og i tjenesteapparatet før øvrig, uttrykte stor usikkerhet og manglet kunnskap. I intervjuer med helsepersonell og saksbehandlere ved Arbeids- og velferdsforvaltningen (NAV) fant forskerne at det var liten interesse blant dem for å tilegne seg kunnskap og informasjon om den sjeldne tilstanden. Begrunnelsene som ble gitt var tidspress, og en antakelse om at de ikke kom til å støte på problemstillinger relatert til tilstanden igjen fordi den var så sjelden (Grut m.fl. 2008). Tilsvarende funn er beskrevet av Grue (2008) i en studie om pasienter med sjeldne tilstander innlagt ved sykehus. Sjeldenheten blir slik sett et tilleggshandikapp til utfordringene som

kroniske sykdommer eller funksjonsnedsettelse i seg selv medfører. Praktiske og emosjonelle følger for foreldre når barnets sjeldne tilstand blir et tilleggshandikapp, er ett av temaene som vil bli belyst i studien.

Foreldre til barn med funksjonsnedsettelse ønsker ofte mest mulig informasjon angående barnets tilstand og om muligheter for behandling. Tidligere studier har funnet at foreldre ofte opplevde store vanskeligheter med å få tilstrekkelig og riktig informasjon til rett tid (Fisher 2001; Lærum 2001). I løpet av de siste 15 årene har det imidlertid utviklet seg helt nye muligheter for informasjonsinnhenting både for lek og lærd gjennom utviklingen og utbredelsen av internetteknologi. Data om internettbruk i Norge viser for eksempel at i 1997 brukte 7 prosent i aldersgruppen 16 - 67 internett, mens andelen var økte til 35 prosent i 2001, og til 85 prosent i 2007. I 2010 hadde 98 prosent av norske husholdninger med barn tilgang til internett hjemme (SSB 2010). Studier om internettbruk i den generelle befolkningen har vist at internett har bidratt til økt interesse for helseinformasjon. Studier viser at økt helsekunnskap kan føre til bedre kontroll med egen helse (Broom 2005; Stevenson m.fl. 2007). Disse studiene finner også at opparbeidelse av et medisinsk vokabular kan styrke pasientens selv-tillit i kommunikasjonen med leger. Økt medisinsk kunnskap gjør det enklere å validere legers anbefalinger, og kan slik sett påvirke pasienter og pårørendes tillit til legers konklusjoner og råd (Hardey 1999; Morahan-Martin 2004; McMullan 2006). Hvordan foreldres tillit til leger og deres råd påvirkes av henholdsvis legenes og foreldrenes egen kunnskap er tema i avhandlingens artikkel II.

Når det gjelder foreldre til barn med kroniske sykdommer eller funksjonsnedsettelse, tyder forskning på at de foretrekker å få, og har størst tillit til, den informasjonen de får fra helsepersonell, spesielt den som gis av spesialister på deres barns sykdom eller funksjonsnedsettelse (Starke & Möller 2002; Khoo m.fl. 2008; Thon & Ullrich 2009; Sciberras m.fl. 2010). Tidligere studier om foreldres reaksjoner i forbindelse med diagnostisering av barnet, finner at de ofte opplever høy grad av stress. Slikt stress kan påvirke deres opplevelse av legen under konsultasjon, og hva de får med seg av det legen forteller (McLaughlin 2005; Graungaard & Skov 2007). Selv i mindre krevende situasjoner kan det være vanskelig for foreldre å få med seg det

legen sier fordi de presenteres for tilstander, ord og uttrykk de ikke har kjennskap til, eller har hørt om tidligere (Schaffer m.fl. 2008). Mange foreldre vil derfor kunne ha glede av å lese om barnets tilstand på egenhånd. I ulike studier fra andre land finner man at mellom 55 og 80 prosent av foreldre leter etter informasjon på internett, og at de leter uavhengig av hvor mye informasjon de allerede har fått fra helsepersonell (Mansell & Morris 2004; Wainstein m.fl. 2006; Thon & Ullrich 2009). Spørsmål som belyses i denne avhandlingen er i hvilken grad norske foreldre leter etter informasjon på egenhånd, og om det er en sammenheng mellom deres informasjonsletting og den informasjonen de får fra leger eller helsepersonell.

Internett er en Sareptas krukke når det gjelder muligheter til å finne informasjon. Noen forskere uttrykker imidlertid bekymring for at foreldre som allerede er i en sårbar situasjon, risikerer å konfronteres med vanskelige og skremmende opplysninger. Dette gjelder spesielt sjeldne tilstander fordi det ofte rapporteres om alle registrerte symptomer og verstefalls-scenarier når det gjelder utfall (Skinner & Schaffer 2006; Zaidman-Zait & Jamieson 2007). Studier fra andre land viser at den hyppigst brukte søkemotoren for foreldre når barna er syke eller har nedsatt funksjonsevne er Google. For å unngå informasjon som kan øke i stedet for å redusere foreldres engstelse, rådes foreldre til å bruke nettsider anbefalt av helsepersonell (Sim m.fl. 2007; Zaidman-Zait & Jamieson 2007). I Norge er foreldre potensielt mindre sårbare fordi de har mulighet til å finne informasjon om sjeldne diagnoser og funksjonshemninger gjennom et offentlig kompetansetilbud. Dette er et tilbud som omfatter internettjenester, veiledning og informasjon fra fagfolk. Om dette er et tilbud foreldre benytter seg av, belyses ved hjelp av kvantitative data. Med bakgrunn i de kvalitative samtaleintervjuene berøres også spørsmålet om hva slags type informasjon foreldre leter etter, og hvordan foreldre forholder seg til potensielt skremmende informasjon.

Studier av foreldres bruk av sosiale nettverk på internett, viser at det å ha et forum hvor man kan fortelle om egne erfaringer og være i dialog med andre foreldre som har barn med funksjonsnedsettelse eller sjeldne tilstander, kan bidra til å redusere påkjenning og uro. Deltakelse i slike nettverk kan hjelpe foreldre til å forstå sin egen situasjon, til å finne en mening med det som har skjedd, samt bidra til støtte og oppmuntring

(Huws m.fl. 2001; Baum 2004; Leonard m.fl. 2004; Fleischmann 2005; Porter & Edirippulige 2007). Hvorvidt og hvordan dette er en mulighet foreldrene som deltar i denne studien benytter seg av, vil også belyses både ved hjelp av det kvantitative og det kvalitative datamaterialet.

En etnografisk studie fra USA av 100 familier til barn som enten var diagnostisert, eller som var mistenkt å ha en genetisk tilstand, viste at foreldre brukte internett til å fortolke, produsere og sirkulere genetisk kunnskap vedrørende sitt barns tilstand (Skinner & Schaffer 2006; Schaffer m.fl. 2008). Økt kunnskap og kommunikasjon med andre foreldre på internett bidro til at foreldrene ble i stand til å verdsette sin egen erfaringsbaserte kunnskap om barnet og tilstanden. Den tryggheten dette skapte, gjorde dem i stand til å stille spørsmål ved etablerte sannheter om hva genetiske tilstander kan innebære. Foreldres økte ekspertise endret også deres forståelse av hva det vil si å ha et funksjonshemmet barn, og bidro til at de begynte å forhandle med behandlere, leger og helsepersonell om hvordan de ville ha det. I denne avhandlingen vil foreldre som produsenter av genetisk kunnskap ikke berøres. Det jeg derimot vil belyse er om og hvordan de anvender internett i mestringsøyemed. Jeg vil også belyse hvordan foreldres erfaringer med leger og annet helsepersonell kan innvirke på deres kunnskapssøking og forventninger til legers kunnskap om spesifikke diagnoser og genetiske tilstander.

I tillegg til å lete etter medisinsk informasjon, viser flere norske studier at foreldre kan oppleve det som nødvendig å finne frem til sine offentlige rettigheter på egenhånd. De opplever at de ikke får den informasjonen de har rett på fra helse- og sosialtjenesten (Gjærum m.fl. 1999; Askheim m.fl. 2006a), og når de søker om tjenester og ytelser er det ikke uvanlig at deres krav blir avvist (Askheim m.fl. 2006a; Lundebø & Tøssebro 2008; Lundebø & Tøssebro 2009). Ved bruk av internett kan foreldre, i tillegg til informasjon om medisinske og helsemessige sidene ved barnets tilstand, også finne informasjon om rettigheter, lover og forskrifter. De mulighetene internett gir kan derfor ha stor betydning for foreldre og barns livssituasjon. Det foreligger imidlertid lite systematisert kunnskap om norske foreldres internettbruk når de har et barn med en sjelden tilstand.

Gjennom tilgangen til informasjon og sosial kontakt via internett har foreldrene mulighet til å finne mye av den informasjonen de søker, og til å opparbeide seg sterkt ønsket kompetanse og kunnskap om sitt barns medisinske tilstand. Samtidig kan muligheten til å finne informasjon, gjøre informerte valg, kjempe for medisinsk behandling, rettigheter og tjenester medføre en opplevd forpliktelse til å gjøre disse tingene. Enkel tilgang på informasjon kan medføre at foreldre føler seg forpliktet til å bli ”eksperter” på barnets sykdom og/eller funksjonsnedsettelse (Rose 2001; Ziebland 2004). Hva som motiverer foreldres informasjonssøking og hvordan vi kan forstå disse motivene, er utgangspunkt for problemstillingene som belyses i denne studien.

Teoretisk grunnlag

Et relasjonelt perspektiv på funksjonshemning

Analytisk kan man nærme seg foreldres erfaringer og handlinger ut fra ulike perspektiver på funksjonshemning. Innenfor norsk og internasjonal forskning er det tre perspektiver som dominerer²: Den medisinske modellen, den sosiale modellen, og den relasjonelle modellen. Jeg vil først gi en kort presentasjon av de to første modellene. Denne avhandlingens forståelse av funksjonshemning er skrevet innenfor et relasjonelt perspektiv, og dette vil derfor gis en grundigere presentasjon.

Innenfor *den medisinske modellen* ses funksjonshemning som forankret i individets helsetilstand. Funksjonshemning blir forstått med utgangspunkt i grunnlidelsen, det vil si ut fra individuelle fysiske og/eller anatomisk betingete kjennetegn. Grue (2004: 102-5) viser til hvordan funksjonshemningen primært anses å være den enkeltes problem. I følge ham, kjennetegnes tilnærmingen av at liten oppmerksomhet rettes mot forhold som kan redusere eller oppheve den betydningen grunnlidelsen har for individers funksjonsdyktighet og sosiale utfoldelse. Innenfor den medisinske modellen er man mer opptatt av at funksjonsnedsettelsen er et avvik fra ”normalen” som bør korrigeres gjennom individrettede tiltak, for slik å bedre den enkeltes tilpasning til eksisterende rammebetingelser.

En utfordrer til dette perspektivet er det som kalles *den sosiale modellen*. Her bestrides ikke eksistensen av en grunnlidelse, men fokus rettes mot omgivelsene og hvordan disse, gjennom manglende tilrettelegging, virker funksjonshemmende (for oversikt se f.eks. Oliver 1990; Oliver 1996; Barnes m.fl. 1999; Grue 2004). Den sosiale modellen dekker flere tilnærminger, som i varierende grad skiller mellom tilstand/sykdom på den ene siden og funksjonshemning på den andre. I følge (Grue 2004), kan man skille mellom en sterk og en svak versjon. I den *sterke* versjonen av den sosiale modellen blir funksjonshemning og de problemer mennesker med en sykdom eller

² For en grundig redegjørelse, se Grue (2004) og Gustavsson m. fl. (2005).

funksjonsnedsettelse erfarer, forklart ved at samfunnet har etablert barrierer som gjør at de ikke kan delta på linje med andre. Her anses de problemene grunntilstanden medfører som et individuelt anliggende. Denne sterke versjonen har blitt utsatt for kritikk av forskere som argumenterer for en *svakere* versjon. Grue (2004: 123-25) viser til hvordan spesielt feministiske forskere som (Crow 1996) og (Thomas 1999) argumenterer for inkludering av subjektive opplevelser av kropp og sykdom. Dette blant annet fordi subjektiv opplevelse av egen kropp er en viktig og integrert del av livet, og noe som påvirker identitet og selvforståelse. Det vesentlige med denne tilnærmingen er imidlertid hvordan diskriminerende og undertrykkende mekanismer skaper funksjonshemning. Det er disse mekanismene som bør være studieobjektet. Den sosiale modellen representerte en reaksjon fra forskere som ofte selv har funksjonsnedsettelse, mot et endimensjonalt, diagnostiserende og individualisert perspektiv på funksjonshemning.

Både den medisinske og den sosiale modellen blir karakterisert som essensialistiske (Söder 2000). Innenfor den medisinske modellen ses funksjonshemning som et trekk ved individet og funksjonshemningens konsekvenser og utfordringer, ses som et resultat av individets grunnlidelse. Den sosiale modellen betegnes som essensialistisk fordi den i stor grad utelukker kroppen og dermed personlige erfaringer med å ha en skade, lyte eller sykdom, samt erfaringer av funksjonshemningen i relasjonen mellom individet og omgivelsene. Forskere innenfor den relasjonelle modellen forstår funksjonshemning som noe som skapes i relasjonen *mellom* individer og *mellom* individet og omgivelsene. Denne tilnærmingen betegnes også som en *Nordisk relasjonell modell* (Gustavsson 2004; Shakespeare 2005).

Innenfor dette perspektivet søker forskeren å stille seg åpen i forhold til hva som virker funksjonshemmende i ulike situasjoner for ulike individer. Her understrekes den komplekse interaksjonen mellom individuelle forhold og omgivelsene (Gustavsson m.fl. 2005). Selv om begreper som tilstand, sykdom og skade først og fremst er forbundet med en medisinsk forståelse av funksjonshemning, anses ikke bruken av slike begrep som uforenlig med en mer samfunnsmessig forståelse av funksjonshemning. Innenfor denne tilnærmingen inkluderes derfor kroppslige egenskaper eller kjennetegn i forståelse av funksjonshemning, samtidig som det argumenteres for at

funksjonshemming må forstås kontekstuel. For eksempel innebærer det at man ikke kan analysere et fenomen som diskriminering og utestengning av funksjonshemmede, uten at man samtidig ser på samspillet mellom individet og de sammenhenger det inngår i (Gustavsson 2004).

Epistemologisk innebærer tilnærmingen at man ikke låser seg til en forestilling om at bestemte mennesker har, eller kommer til å få, bestemte begrensninger eller problemer på grunn av en funksjonsnedsettelse, for så å sette disse problemene i fokus. Man må heller ikke på forhånd ha bestemt seg for at visse rammebetingelser har gitte kjennetegn og leder til faste begrensninger for en bestemt gruppe mennesker. Tilnærmingen kjennetegnes ved å være relativistisk, hvilket i denne sammenheng innebærer en åpenhet og bevissthet om hvordan funksjonshemming kan betraktes ulikt innenfor ulike sosiale systemer og fra ulike posisjoner. For eksempel blir funksjonshemming innenfor det medisinske systemet gjerne forstått med utgangspunkt i helsemessige termer og som avvik eller sykdom. Tar man utgangspunkt i et økonomisk systemperspektiv vil fokuset kunne være på hvordan økonomiske ressurser eller begrensninger vil påvirke mulighetene til samfunnsmessig deltakelse for personer med funksjonsnedsettelser. Fra et politisk systemperspektiv vil man kunne være opptatt av om eksempelvis diskrimineringslovgivning kan bidra til bedre integrering av funksjonshemmede i arbeidslivet. Den posisjonen man innehar vil være bestemmende for hvordan man opplever og definerer situasjonene: om man er lege, saksbehandler, forelder, eller selv har en funksjonsnedsettelse.

Et sentralt kjennetegn ved det relasjonelle perspektivet er *empirisk sensitivitet*, hvilket innebærer en vektlegging av at teoretiske resonnementer må være forankret og generert med basis i empiri. Det er empirisk kunnskap og erkjennelse som må være forskerens grunnlag for å finne frem til analytisk fruktbare perspektiver i forskningen (Gustavsson 2004). Sammenfattet kan man si at det relasjonelle perspektivet representerer en anti-essensialistisk tilnærming til funksjonshemming. Det erkjennes at det vi i dagligtale omtaler som funksjonshemming har en kroppslig side og en sosial side, men den betydningen kroppslige egenskaper får er avhengig av de samfunnsmessige betingelsene som omgir individet. Det er et slikt relasjonelt perspektiv på funksjonshemming som ligger til grunn i denne studien.

Innenfor nordisk og norsk sammenheng er det den relasjonelle tilnærmingen som er utgangspunktet for hvordan funksjonshemming defineres i offentlige dokumenter. Gjennom det ønsker man å markere at funksjonshemming både har en kroppslig og en sosial side. I NOU (2001: 22), heter det blant annet at for å ivareta og markere et skille mellom det individuelle og det relasjonelle, trenger man ett begrep som refererer til individers vanskeligheter med å utføre visse aktiviteter eller funksjoner, og et annet begrep som refererer til relasjonen mellom disse individene og det miljøet og samfunnet som de lever i. Inspirert av det engelskspråklige skillet mellom ”impairment” og ”disability” anbefales bruk av begrepene *funksjonsnedsettelse* for å vise til individets funksjonelle begrensninger og *funksjonshemmet* om den som møter barrierer i interaksjon med omgivelsene. I likhet med Tøssebro (2009) har jeg erfart at dette skillet i språkbruken ikke alltid er lett å fastholde.

Ulike perspektiver på foreldreskap

En del av avhandlingens teoretiske grunnlag tar utgangspunkt i ulike perspektiver anvendt i analyse av foreldre til barn med funksjonsnedsettelser. Jeg argumenterer for at man må inkludere perspektiver som åpner for en bredere fortolkningsramme, enn de som primært har blitt anvendt innenfor samfunnsvitenskapene.

Den individorienterte tilnærmingen

Den medisinske modellen har vært dominerende innenfor medisinsk og psykologisk forskning om foreldre med funksjonshemmede barn (Grue 2004). Her har målet vært, og er fremdeles, å forstå foreldres reaksjoner med sikte på å hjelpe dem til å akseptere og leve med det som har rammet dem. Innenfor dette perspektivet fortolkes foreldres atferd, handlinger og synspunkter som uttrykk for at det å ha et barn med en funksjonsnedsettelse, enten den er fysisk eller kognitiv, er en byrde. Særlig frem til 1970-80 tallet ble foreldrenes, eller mer presist mødrenes, erfaringer forstått gjennom negative psykologiske termer. Hvis mødre uttrykte at de synes tilværelsen var vanskelig, og at de ønsket hjelp, ble dette tolket som en bekreftelse på hvor ille det er å ha et funksjonshemmet barn. Mødre som klaget over manglende hjelp og støtte, ble

forstått som vanskelige. Ga de uttrykk for at de var positive og opplevde foreldreskapet som en berikelse, ble dette tolket som uttrykk for realitetsbenektelse. Generelt ble mødrenes reaksjoner, enten de gikk i positiv eller negativ retning, tolket som uttrykk for at de ikke fullt ut hadde forstått konsekvensene av sitt barns funksjonsnedsettelse, og hadde problemer med å tilpasse seg (Darling 1979; Case 2000; Read 2000; Olsen 2001).

Det har vært en dreining bort fra en ensidig negativ over mot en mer positiv tilnærming i fortolkningen av hva det kan innebære å ha et barn med nedsatt funksjonsevne. Fortsatt er det imidlertid slik at den medisinske modellens individorienterte tilnærming dominerer forskningen. Grunnpremisset her er at familien er sårbar, og at foreldrene er rammet av ulike fysiske og psykiske belastninger på grunn av omsorgsbyrde (Gjærum m.fl. 1999; Read 2000; Lundeby 2008). Man har for eksempel vært opptatt av hvordan man kan hjelpe foreldre til nydiagnostiserte barn å akseptere situasjonen. En teori er at foreldre går gjennom en sorg- og bearbeidingsprosess med klare likhetstrekk med den bearbeidingsprosessen man finner hos mennesker som må akseptere at de har fått en alvorlig sykdom. Det vil si en prosess som innebærer å innse at det barnet foreldrene trodde de skulle få ikke kom, for deretter å måtte lære seg å akseptere det barnet de har fått (se f.eks. Grue 2004; Vidje m.fl. 2008). Dette er en teori som har fått stor gjennomslagskraft fordi det er funnet empirisk støtte for den. På praksisnivå er slik innsikt viktig fordi det gir fagfolk noen faktiske redskaper til å hjelpe foreldrene gjennom den traumatiske erfaringen det er å få vite at barnet har en diagnose eller vil bli funksjonshemmet (Grue 2004; 214-20).

Mestringslitteraturen representerer en del av den individorienterte tilnærmingen til foreldres erfaringer. Mestring handler, i følge Lazarus & Folkman (1984), om hvordan individer håndterer stress gjennom bruk av ulike kognitive og atferdsmessige strategier. Stress brukes om reaksjoner på situasjoner som tangerer eller overgår de ressurser individet rår over, og som dermed truer dets velbefinnende.

Frem til 1980-tallet var det dominerende synet innenfor mestringslitteraturen at det å være forelder til et barn med funksjonsnedsettelser primært var en byrde som forårsaket stress for foreldrene (Helff & Glidden 1997). I tråd med den økte oppmerksomheten omkring diskriminering av

funksjonshemmede i samfunnet endret også mestringsstilnærmingen seg. Tematisk vendte man seg over mot utforskning av ulike tilpasningsstrategier som kunne redusere stress og bidra til positive foreldreerfaringer. Målet var å finne frem til hvilke typer strategier som synes å bidra til positiv mestring på kort og lang sikt (Beresford 1994; Gjørnum m.fl. 1999; Hastings & Taunt 2002). Man var også opptatt av om det fantes mønstre i de strategiene som ble valgt. McCubbin m.fl. (1983) kom frem til tre slike mønstre, men det vanligste var en hovedinndeling i problemfokuserte og emosjonsfokuserte strategier (Lazarus & Folkman 1984).

Emosjonsfokuserte strategier er mestring som retter seg mot å regulere en følelsesmessig reaksjon på situasjoner eller erfaringer som oppleves som belastende. En måte å forsøke å roe seg ned på er for eksempel ved å ta seg en røyk eller en drink, en annen er å gjøre noe som får tankene bort fra situasjonen en stund, for eksempel gå på kino. Andre eksempler på emosjonsfokuserte strategier er selvbekreftelse, det å lete etter syndebukker, eller å håpe på det beste. *Problemfokuserte strategier* retter seg mot kilden eller årsaken til det som forårsaker problemet eller belastningen. Målet ved anvendelse av denne typen strategier er å endre eller forsøke å forbedre situasjonen. Eksempler på slike strategier er å innhente informasjon, søke støtte i eget nettverk eller søke hjelp i det profesjonelle hjelpeapparatet. En annen strategi er å rekonstruere (reframe) det som oppfattes som negativt, slik at det ses og fortolkes i et nytt lys (Olsen 2001; Hastings m.fl. 2002). De fleste studier finner at problemfokuseret mestring gir best uttelling. Anvendelsen av emosjonsfokuserte strategier behøver imidlertid ikke stå i motsetning til også å anvende anvendelse av også problemfokuserte strategier, og det er grunn til å tro at grensene i mange situasjoner vil være utydelige (Olsen 2001).

Et formål med mestringsstudier er ønsket om å bistå helse- og omsorgspersonell og andre behandlere i arbeidet med å hjelpe foreldre og familier med å tilpasse seg situasjonen med et funksjonshemmet barn (Hastings et al. 2002; Hastings & Taunt 2002; McCubbin et al. 1983; Taanila et al. 2002). Vendingen mot utforskning av stressreduserende strategier handler fortsatt om i hvilken grad foreldre mestrer omsorgen for det funksjonshemmede barnet. Enten foreldres bekymringer er knyttet til medisinske problemstillinger eller til forhold i omgivelsene, forstås bekymringen fremdeles med utgangspunkt i

barnet og dets funksjonsnedsettelse. Ved å tolke foreldrenes reaksjoner primært som en effekt av avvik eller mangel ved barnet, kan slike studier bidra til å underbygge en forståelse av det å få et funksjonshemmet barn som en personlig tragedie og noe negativt som *noen* evner å mestre på en positiv måte (Lundeby 2008; Landsman 2009). Slik jeg ser det vil det også ut fra et relasjonelt perspektiv på funksjonshemning være problematisk å ha som grunnforutsetning, at det å få og ha et barn med funksjonsnedsettelser er en byrde. En annen utfordring med kun å vektlegge de individuelle konsekvensene av funksjonsnedsettelsen, er at det bidrar til usynliggjøring av kulturelle og samfunnsmessige forhold (f.eks. Brett 2002; McLaughlin 2006; Fisher & Goodley 2007).

Foreldres opplevelse av stress vil avhenge av en rekke forhold. Et forhold som vil kunne spill inn er karakteristika ved den medisinske tilstanden, for eksempel om den er progredierende (forverres over tid) eller ikke (Lassen 1998). Et annet forhold er om barnets tilstand er diagnostisert, samt måten foreldrene blir møtt på og ivaretatt av helsepersonell (Taanila m.fl. 2002; Graungaard & Skov 2007). Andre forhold som vil kunne påvirke foreldres opplevelse av stress over tid er foreldrenes mentale så vel som materielle og sosiale ressurser, funksjonsnedsettelsens effekt på familielivet, og barnets utvikling (Beresford 1994; Dale 1996). Hvilke situasjoner og erfaringer som bidrar til stress som må mestres anser jeg derfor i denne foreliggende studien som et empirisk spørsmål.

Denne studiens mestringsperspektiv

Mitt utgangspunkt i denne studien var en antakelse om at foreldre *vil* kunne ha nytte av ulike typer mestringsstrategier. Fokuset i studien er på hvilken rolle informasjon og sosial interaksjon med andre i tilsvarende situasjon har for foreldres mestring. I artikkel I reises spørsmålet om foreldre anvender internett som en mestringsressurs, og hvordan de går frem. I artikkel II og III er ikke mestringsperspektivet brukt eksplisitt. Analysen tar imidlertid utgangspunkt i foreldres fortellinger om situasjoner som synes å forårsake opplevelser av stress og om hvordan de håndterer slike situasjoner. Både egne funn, og andre studier viser at foreldre går gjennom en prosess der de gradvis aksepterer situasjonen (Seligman & Darling 1997; Grue 2004). Det var derfor en grunnleggende antakelse for denne foreliggende studien at

erfaringer som forårsaker stress for foreldre når de får beskjed om at deres barn har en sjelden tilstand, ikke nødvendigvis vedvarer. Det vil si at foreldrenes forståelse av egen og barnets situasjon vil endres etter hvert som de begynner å interagere med og skape en relasjon til barnet. Også andre faktorer kan bidra til å endre foreldres forståelse av tilværelsen her og nå og i forhold til hva fremtiden kan bringe. En slik faktor er interaksjon med andre foreldre og barn med tilsvarende utfordringer, en annen er økt kunnskap om tilstanden og forståelse for hva den kan, men ikke behøver å innebære.

I denne studien er jeg inspirert av Aron Antonovsky (1979; 1987; 1993), som var opptatt av forutsetninger for god helse i stedet av hva som skaper stress. Hans interesse for dette ble vakt etter en studie der han intervjuet jødiske kvinner som overlevde nazistenes konsentrasjonsleire. I følge Antonovsky medfører ikke vanskelige erfaringer i seg selv stress. De fleste mennesker har i løpet av livet opplevelser som er krevende. Slike opplevelser behøver imidlertid ikke tangere eller overgå de ressurser individet rår over, eller true deres velbefinnende. Det som avgjør hvordan vi møter og håndterer livets små og store prøvelser er, i følge Antonovsky, hvorvidt vi opplever en sammenheng i livet (a sense of coherence) eller ikke (Antonovsky 1987: 138-140). En viktig forutsetning for å oppleve sammenheng er at vi har en formening om at vi kan påvirke vårt eget liv, og da må tilværelsen oppleves forståelig. Vi må ha tro på at vi kan finne frem til løsninger, og vi må finne mening i å forsøke å finne løsninger.

Vår opplevelse av sammenheng og evne til å møte utfordringer er i følge Antonovsky avhengig av det han kaller generelle motstandsressurser (General resistance resources) (Antonovsky 1979: 189-192). Dette er ressurser utviklet gjennom livserfaringer i interaksjon med andre, og gjennom tilgang på sosio-økonomiske ressurser. Antonovsky tenker at alle utvikler grader av slike motstandsressurser i kampen for tilværelsen. Gjennom å ta i bruk disse ressursene overvinnes man hverdagslivets spenninger, og gjennom (gjentatte) erfaringer med at man håndterer slike spenninger, øker opplevelsen av indre sammenheng. Noen hendelser i livet kan imidlertid være av den art at de reduserer opplevelsen av sammenheng for kortere eller lenger tid. Antonovskys eksempler på slike hendelser er å bli arbeidsledig eller miste ektefellen. I tråd med dette resonnementet vil det å få et barn med en sjelden tilstand med

usikre fremtidsutsikter, kunne forstås som en slik hendelse. Slike hendelser kan føre til at tilværelsen føles uforståelig, uhåndterbar og meningsløs. De fleste som opplever slike hendelser vil, i følge Antonovsky, forsøke å reetablere en opplevelse av sammenheng, og de fleste klarer det.

For foreldre til barn med sjeldne tilstander vil det å ikke forstå hva tilstanden innebærer kunne medføre at tilværelsen oppleves som uforståelig og uhåndterbar. I denne studien utforsker jeg hvordan internett kan være en mestringsressurs som hjelper foreldre til å etablere en sammenheng i tilværelsen.

Den interaksjonistiske inspirasjon

Innenfor symbolsk interaksjonisme er man oppatt av meningen bak handlinger, og hvordan mening skapes gjennom sosiale relasjoner og interaksjon. Antonovskys prosessorienterte forståelse av mestring er forankret i denne teoritradisjonen. Han forstår meningskonstruksjon som noe som foregår ved at vi som individer aktivt fortolker og refortolker interaksjonserfaringer. Mening anses som essensielt for individets evne til å håndtere tilværelsen. Symbolsk interaksjonisme koples gjerne til Georg Herbert Mead (1934) og hans teori om det sosiale selvet. Mead hevdet at selvet utvikles gjennom samhandling med andre; at vår selvforståelse og selvidentitet er sosialt fundert. Tro, verdier og kunnskap overføres gjennom interaksjon, og anses som avgjørende for individers evne til å ta ”den andres perspektiv”, eller forstå den mening andre knytter til en situasjon. Dette innebærer at individer responderer aktivt på den sosiale verden, og derigjennom er med på å forme sin egen persepsjon og meningsdanning (Collins 1994: 259). En slik tilnærming åpner for en forståelse av mennesket som situert og påvirket av sine omgivelser, men også som skapere av egne meninger og forståelser.

Symbolsk interaksjonisme er en viktig tradisjon innenfor medisinsk sosiologi, spesielt i analyse av kronisk sykdom og funksjonsnedsettelse. Bury (1997) og (Grue 2004) beskriver hvordan interaksjonistisk inspirerte medisinske sosiologer har vært opptatt av ulike problemstillinger, for eksempel hvordan individet tilpasser seg en tilværelse med langvarig sykdom og funksjonshemming gjennom aktiv bruk av ulike mestringsstrategier, eller hvordan kroniske sykdommer innvirker på og gis mening i samhandling mellom individer, og da spesielt mellom pasient og lege. En tredje type interaksjo-

nistisk inspirerte analyser er av sosiale prosesser som fører til at handlinger eller kjennetegn ved individet blir definert som avvikende. En representant for denne retningen er (Goffman 1963), og hans teori om stigma. Hva denne teorien går ut på kommer jeg nærmere inn på senere.

I fortolkningen av foreldres erfaringer i denne avhandlingen er jeg inspirert av symbolsk interaksjonisme. Slik jeg ser det, åpner perspektivet opp for analyse av individet som både indre- og ytrestyrt. Perspektivet innehar et dynamisk element som åpner for å forstå endring både på individ og samfunnsnivå. I motsetning til å forstå menneskelig atferd som primært determinert og forutsigbar, er man innenfor denne tradisjonen opptatt av mennesket som kreativt. Dette innebærer ikke å benekte eksistensen av viktige regelmessigheter i atferd, men at man som forsker er mer opptatt av de kreative måtene folk fortolker mening og interaksjon på (Wallace & Wolf 1995). I denne studien innebærer det at foreldre forstås som aktive refortolkere av mening og som handlende aktører, i motsetning til å se dem som passive ofre for en trist skjebne. I den første artikkelen er temaet hvordan foreldrene i sin mestringsprosess på ulike måter forholder seg til sitt eget informasjons- og kunnskapsbehov i en situasjon der internett innbærer (relativt) lett tilgang til informasjon. I den andre artikkelen er interaksjons-erfaringer med leger utgangspunkt for drøftinger av forholdet mellom kunnskap og tillit. Med utgangspunkt i foreldres beskrivelser av hva de gjør for sine barn og i deres erfaringer i møte med velferdsstatens institusjoner, drøftes forholdet mellom verdighet og anerkjennelse i studiens tredje empiriske bidrag. Utgangspunktet for drøftelsene er foreldres fortellinger om sine erfaringer med forskjellige mennesker og situasjoner, deres refleksjoner og deres beveggrunner for handling.

Selv om jeg i studien er inspirert av symbolsk interaksjonisme innebærer denne tilnærmingen, som Grue (2004) gjør oppmerksom på, noen analytiske begrensninger. Disse begrensningene knytter seg til at de samfunnsmessige forholdene som utgjør rammene for interaksjonen, gjerne nedtones som elementer i analysene. Slik jeg ser det er det viktig å inkludere en forståelse av kulturelle og samfunnsmessige rammer for å forstå foreldres erfaringer, og hvordan de tenker og handler. I denne studien vil jeg trekke frem tre aspekter ved slike rammer som vil kunne legge føringer på utformingen av

foreldreskapet for foreldrene som har barn med funksjonsnedsettelse; synet på funksjonshemmede og funksjonshemning i samfunnet, allmenne forventninger til foreldre i vårt samfunn, og foreldres plikter og rettigheter innenfor velferdsstaten.

En sosiokulturell tilnærming til foreldreskap der barn har en funksjonshemning

Et alternativ til individorienterte tilnærminger i fortolkning av foreldres erfaringer, er det Skinner & Weisner (2007) betegner som det sosiokulturelle perspektivet. Tilnærmingen springer ut av den sosiale modellen hvor funksjonshemning forstås som resultat av sosiale barrierer og diskriminerende samfunnspraksis. Det sosiokulturelle perspektivet inkluderer imidlertid også den kulturelle, historiske og sosialpolitiske konteksten i analyse og fortolkning av foreldre til funksjonshemmede barn. Innenfor dette perspektivet er det en særlig interesse for foreldre som produsenter av mening og praksis, og for hvordan foreldre responderer og tilpasser seg barnets funksjonsnedsettelse. Tilnærmingen åpner også for analyser av hvordan funksjonsnedsettelse og funksjonshemning oppfattes og fortolkes i ulike samfunn og til ulike historiske tider (f. eks. Whyte & Ingstad 1995).

Når foreldre først får vite at deres barn har en funksjonsnedsettelse eller sjelden tilstand, vil de indirekte og direkte konfronteres med noen kulturelle forståelser og synspunkter på funksjonshemning. Foreldrene vil også konfronteres med forestillinger om hvordan det er å være forelder i denne situasjonen. De vil måtte forholde seg til en omverden hvor mennesker med nedsatt funksjonsevne bevisst eller ubevisst blir "andregjort" eller devaluert, en devaluering foreldrene gjerne selv har vært en del av som samfunnsmedlemmer (Landsman 2009). Foreldres umiddelbare reaksjon på å få et funksjonshemmet barn beskrives ofte med termer som sjokk, skyld, skam og tristhet. For fullt ut å forstå slike reaksjoner må man inkludere andre faktorer enn kun konsekvensene av funksjonsnedsettelsen for barn, foreldre og familie. Man må også inkludere tanker om fremtiden i et samfunn med kulturelle forståelser av hva som er ønskelig og normalt.

Funksjonshemmede representerer "de andre" skriver Grue (2004: 126), de som er annerledes enn oss "normale". Å bli foreldre til et funksjons-

hemmet barn, betyr å måtte forholde seg til dette ”andre” – noe fremmed og annerledes. Gjennom internaliseringen av rådende normer og verdier har vi etablert en forståelse av det normale og vellykkede – det etterstrebber. Landsman (2009) peker på hvordan ord som ”normal” kan bære enorm emosjonell vekt, og hvordan bruken ofte kan vekke anstøt hos foreldre og funksjonshemmede. Ikke desto mindre representerer begrepet den kulturelle forståelsen som er tilgjengelig for foreldre. Foreldre til nydiagnostiserte barn vil bringe forståelsen av hva som regnes som normalt med seg i fortolkningen av egen situasjon. De vil også konfronteres med denne forståelsen gjennom interaksjon med andre, både innenfor og utenfor den medisinske profesjonen. Å få et funksjonshemmet barn innebærer derfor et brudd både med foreldrenes egne og andres forestillinger og forventninger. Slik sett representerer det i utgangspunktet, det ikke ønskelige (Grue 2004; Landsman 2009).

Det stigmatiserte foreldreskapet

I fortolkningen av foreldres reaksjoner og hvordan disse er kulturelt forankret, er det ikke uvanlig innenfor samfunnsviteskaplig forskning å ta utgangspunkt i Goffmans teori om stigma. Goffmans stigmatologi går ut på at alle samfunn utvikler sine normer som angir hvordan mennesker bør være for å bli betraktet som normale. I følge Grue (2004: 136) mener Goffman at betegnelsen ”normale menneskelige vesen” kan ha sin rot i en medisinsk forståelse av ”normalitet”. Visse mennesker, som for eksempel de med synlige funksjonsnedsettelse, har egenskaper som ikke er forenlige med de normer som råder i samfunnet for hva som skal regnes som normalt. De blir derfor stigmatisert. Det vil si at de blir stemplet som avvikende, hvilket fører til at de berøves muligheten til inntreden i de normales sosiale fellesskap. I følge Goffman har stigma en grunnleggende diskrediterende effekt og bidrar til å ødelegge en persons sosiale identitet eller opplevelse av seg selv. Mennesker som har kontakt med de stigmatiserte vil kunne bli ”smittet” av deres stigma, de vil kunne oppleve kontaktstigma (courtesy stigma)(Goffman 1963: 30).

En grunn til at mange samfunnsforskere tar utgangspunkt i stigmatologien er blant annet det observerte faktum at mange foreldre, når de får vite om sitt barns funksjonsnedsettelse, har en reaksjon som ofte blir beskrevet med ord som sinne, fornektelse, tristhet og sjokk (Case 2001; Graungaard & Skov 2007). Flere studier viser dessuten til hvordan foreldre opplever redusert

selvfølelse fordi funksjonsnedsettelse, gjennom å representere et avvik fra "normalen", i de fleste vestlige samfunn har negative konnotasjoner (Gustavsson 1998; Olsen 2001; Landsman 2009). Resonnementet er at foreldre deler barnets stigma gjennom sin relasjon til det. En rekke studier har anvendt dette perspektivet i fortolkning av foreldres negative erfaringer i møte med omverdenen (Birenbaum 1992; Green 2003; 2004; Craig & Scambler 2006; Green 2007).

Anvendelse av Goffmans stigmatologi kan lede til en tolkning av foreldres historier som uttrykk for at de skammer seg over barna sine. Et eksempel (av mange) på dette er Gustavsson (1989) svenske studie fra midten av 1980-tallet. Den fant at foreldre til utviklingshemmede barn var sosialt stigmatisert, og at barnet utgjorde en trussel mot foreldrenes selvrespekt. I følge Gustavsson måtte foreldre finne en måte å akseptere forestillingen om seg selv som foreldre til et utviklingshemmet barn, noe som krevde at de overvandt den selvforakten som denne forestillingen vakte. Første steget var å minske den skammen de følte over barnet (Gustavsson 1989: 80-81). Også de senere år har flere studier funnet at foreldres umiddelbare reaksjon på å få et funksjonshemmet barn, er følelsen av skam over å ha fått et annerledes barn (Green 2003; 2004; McKeever & Miller 2004).

En grunnforutsetning innenfor stigmatologien slik den har vært anvendt, er at funksjonshemmete barn påfører foreldre skam. To forskere som har kommet med viktige innsigelser mot perspektivet slik det har vært anvendt, er Craig & Scambler (2006). I følge dem er Goffmans forståelse av kontaktstigma problematisk. For det første mener de at man må gjøre et skille mellom faktisk og følt stigma. I det ligger at det er forskjell mellom å føle seg verdiløs og underlegen, og det faktisk å oppleve sosial eksklusjon i interaksjon. For det andre hevder de at forskere som har anvendt stigmatologien gjør en feilslutning når de forutsetter at det som står på spill for foreldre er at barna smitter dem med sitt stigma og at de av den grunn gjør alt for å dekke over barnets funksjonshemming. I følge Craig & Scambler (2006), er det heller en troverdig forvaltning av foreldreskapet som kan stå på spill. Mødre viser at de er gode mødre gjennom eksempelvis å kle barna sine ordentlig, gjennom å passe på at barna ikke søler, eller terpe på regler for sosial omgang. Hvis det er slik at foreldre føler skam, behøver det derfor ikke ha sammenheng med barna i seg

selv, men med at barnas utseende eller opptreden speiler den jobben de gjør som foreldre. Slik jeg ser det peker disse innvendingene på hvordan den mening foreldre til funksjonshemmete barn tilskriver foreldreskapet, både kan ha sammenheng med kulturelle forståelser av funksjonshemming, så vel som med hva god foreldrepraksis innebærer.

Grue (2004) viser til hvordan Goffmans stigmabegrep har gitt verdifull innsikt i hvordan funksjonshemmede kan erfare sin annerledeshet i møte med andre. Det har i følge Grue også bidratt til en større vektlegging av ”avvik” som noe sosialt konstruert. Brukerne av perspektivet har imidlertid blitt kritisert for at de gjennom sitt fokus på mikoranalyser ikke har tatt hensyn til strukturelle forhold, og for tendensen til å posisjonere de stigmatiserte som hjelpeløse ofre. Stigmaten har derfor ikke bidratt til å kaste lys over opprinnelsen til sosialt devaluerende stereotypier, eller over hvordan aktørene kan finne frem til og anvende legitime og gode motstrategier (Grue 2004; Farrugia 2009).

For å skape et utfyllende bilde av de utfordringer foreldre til funksjonshemmede barn står overfor, er det slik jeg ser det viktig å inkludere en forståelse av hvilke generelle krav som stilles til foreldre i dag. Mitt argument i denne avhandlingen er at de krav som foreldre stiller til seg selv, og opplever å bli stilt overfor, er sosialt og kulturelt forankret. Kravene vil derfor fungere som et rammeverk alle foreldre forholder seg til, uavhengig av barnets funksjonsnivå. Samtidig som barnets funksjonsnedsettelse vil medføre noen særegne tilleggskrav. Før jeg kommer nærmere inn på hva som kan ligge i dette vil jeg først komme inn på nyere studier som har basis i sosiokulturelle tilnærminger i analyse av foreldre til barn med funksjonsnedsettelse (Skinner & Weisner 2007). En grunnantakelse i disse studiene er at funksjonshemmede er stigmatisert. Fokuset er imidlertid på meningskaping, det vil si på hvordan foreldre gir ny mening til foreldreskapet gjennom redefinering av hva et godt foreldreskap kan innebære.

Å gi ny mening til foreldreskapet

Landsman (2003; 2009) beskriver hvordan mødre, når de blir nødt til å forholde seg til en annen virkelighet enn forventet, aktivt går inn for å skape mening, og slik over tid redefinerer sin forståelse av barnet og seg selv. Foreldre må ”come to locate, interpret, and often to advocate for the

personhood of one they would previously have known as 'the other' (Landsman 2003: 1948). Flere forskere har beskrevet hvordan foreldre går gjennom en type tilpasningsprosess (Ingstad & Sommerschild 1984; Read 2000; McLaughlin 2005; Fisher 2007; Fisher & Goodley 2007; Landsman 2009). De beskriver en prosess der foreldrene aktivt går inn og forsøker å skape en ny forståelse av livet som foreldre og av barnet, ikke en prosess der de passivt "vender seg til" situasjonen, eller "gjør sitt beste" for å håndtere situasjonen.

Det flere forskerne peker på er hvordan den medisinske diskursen³ om funksjonshemming er pessimistisk, individualistisk og fokusert på mangler (Grue 2004; Fisher 2007; Landsman 2009). Studier som tar utgangspunkt i konkurrerende forståelser av funksjonshemming, viser at foreldre utviser stor grad av handlingsmessig motstand, og at de aktivt går inn for å reforhandle gjeldene diskurser (Farrugia 2009). I forhandlingene bruker foreldrene gjeldene diskurser innen medisin og livsverden. Fisher & Goodley (2007) viser for eksempel hvordan foreldre i sin refortolkning av "de andre", kreativt bruker medisinsk kunnskap til å forstå hva funksjonsnedsettelsen kan innebære for barnet og dem selv, samtidig som deres forståelse påvirkes av erfaringer med barnet i hverdagen. Slik sett kan foreldrenes erfaringer bidra til å utfordre både normalitetsbegrepet og den pessimistiske medisinske forståelsen. De overnevnte studiene viser til hvordan foreldre gjennom sin refortolkning skaper og gir ny mening til gamle kategorier, med hensyn til hva som er normalt, perfekt, lykke, utvikling og livskvalitet.

Foreldres erfaring med å få et funksjonshemmet barn kan anta form av et vendepunkt (Ryan & Runswick-Cole 2008). Fra å være i en situasjon der de skal utøve sin foreldrepraksis uten et mentalt kart, og med få retningslinjer å forholde seg til, viser denne forskningen også til hvordan foreldre gjennom omsorg for sine funksjonshemmede barn utvikler en hel rekke nye

³ Med diskurs siktes det til hvordan et sett av tegnsekvenser (tale, språk og tekst) konstituerer og opprettholder "noe" som et sosialt fenomen, for eksempel en bestemt forståelse av funksjonshemming. I tillegg til språklige utsagn og tegn utgjøres diskurser av et nettverk av utsagn, hjelpemidler, praksiser og institusjoner som er med på å opprettholde at det som gjelder fremstår som gyldig (Schaanning, E. (1997). *Vitenskap som skapt viten*. Oslo: Spartacus Forlag.)

ferdigheter. Samtidig justerer de sin forståelse av verden med hensyn til hva som er verd å kjempe for, og av hva det vil si å være en person. Foreldrenes tidligere måte å forstå verden på, må vike plassen fordi den ikke lenger er relevant. Samtidig som barna ofte krever mye og relasjonen kan være intens, medfører den intime relasjonen også en nærhet foreldre finner tilfredsstillende (Todd & Jones 2003; McKeever & Miller 2004). Pamela Fisher (2007) viser eksempelvis til hvordan samfunnsidealene som forfekter uavhengighet som sentral norm, utfordres av foreldre som rekonstruerer sin foreldreidentitet med utgangspunkt i den gjensidige avhengigheten som oppstår mellom barn og foreldre.

Denne typen forskning har bidratt til mer nyanserte forståelser av hvordan det kan erfares å være forelder til et barn med nedsatt funksjonsevne. Disse forskningsresultatene kan forstås slik at de reflekterer en dreining i forskningsfokus som skyldes teoriutvikling på feltet. På den annen side gjenspeiler nok resultatene også en endring i foreldres måte å møte barns funksjonsnedsettelse på. Dette er en utvikling som kan forstås i sammenheng med endringer i synet på, og tematiseringen av, funksjonshemning i samtiden og på samfunnsnivå. Mens segregering og institusjonalisering var sentralt innenfor omsorgen for funksjonshemmede⁴ frem til 70-tallet, så har det skjedd en dreining i sentrale målsettinger etter dette. Først over mot normalisering og integrering. Dette var for eksempel viktige idealer og drivkrefter bak HVPU-reformen på begynnelsen av 1990-tallet. I de senere år har det vært en økende vektlegging av individualisering, myndiggjøring, selvbestemmelse og tenkning om mangfold når det gjelder personer med nedsatt funksjonsevne (Thorsen & Myrvang 2009). Parallelt med slike endringer i synet på funksjonshemning, hvilke behov personer med funksjonsned-

⁴ Når Gustavsson (1989), basert på intervjuer med foreldre som fikk utviklingshemmet barn på 70-tallet, fant at foreldreskapet var forbundet med skam, mener jeg dette må forstås innenfor en slik historisk kontekst. Det går for eksempel frem i hans studie at foreldrene hadde tilbud om å gi fra seg barnet straks det ble oppdaget at det hadde en funksjonsnedsettelse. Det vil si at foreldrene ble satt overfor et valg om de ville beholde barnet eller ikke, og det ble ansett som en selvfølge at mange ikke ville ha barnet boende hjemme.

settelse har og hvordan de kan ivaretas på best mulig måte, har det skjedd en dreining i den allmenne diskursen om foreldreskap.

Det moderne normative foreldreskap

Hva godt foreldreskap innebærer har sammenheng med synet på barn og barns behov, noe som vil variere innefor ulike kulturer og historiske kontekster. Det som kjennetegner vår tid er at den er ”foreldreorientert”, i følge Frønes (2007). I det legger han at vi er inne i en tid der foreldre investerer mer tid og energi i barna enn noen gang tidligere, samtidig som foreldreoppgavene blir stadig mer krevende. Tidligere var relasjonen foreldre-barn kjennetegnet ved at barna skulle innordne seg i en autoritær familiestruktur der foreldrene, og spesielt far, bestemte (Gulbrandsen 2008). I dag derimot kjennetegnes relasjonen i større grad av at foreldrene har plikter overfor barna (Bø & Olsen 2008). Forsberg (2010) bruker termen ”engasjert foreldreskap” om det han betegner som den kulturelle norm som styrer dagens foreldrepraksis. I presentasjonen av hva denne normen kan innebære, tar jeg utgangspunkt i fremstillingen til Beck og Beck-Gernsheim (1995), som fanger mange av de elementene også andre forskere mener kjennetegner foreldreskap i vår tid (f.eks. Hays 1996; Haavind 2006; Olsen & Bø 2008; Forsberg 2009; Stefansen 2011).

Beck og Beck-Gernsheim utlegger det moderne foreldreskap som vitensbasert, og fylt av risiko for personlig nederlag hvis barneprojektet mislykkes. I følge forfatterne har barn primært en følelsesmessig verdi for foreldre i dag. Barna gir foreldre opplevelse av å være ansvarlige og følelsesmessig uunnværlig. Barn vekker intense følelser og beriker foreldres liv med hensikt og mening. Siden barn økonomisk sett er en utgiftspost, er deres primære verdi psykologisk nytte.

Kravene til foreldres ansvarlighet har økt, og inntreffer allerede fra planleggingen av svangerskapet. For å avverge risiko for egen, og for det fremtidige barnets del anbefales mor, både før og under svangerskapet å spise sunt, holde seg i god fysisk form og unngå stoffer, alkohol, mat eller miljøer som kan være skadelige for fosteret. Når barnet så er født, konfronteres foreldrene med store forventninger fra samfunnet, fra seg selv og fra eksperter. De forventes å ivareta barnet og dets interesser på beste mulig

måte gjennom å påse at det utvikler sine evner best mulig og vokser opp til å bli gode borgere.

Når det gjelder forventinger til foreldre, skjedde det i følge Beck og Beck-Gernsheim en endring på midten av 1900-tallet. Fremveksten og utviklingen av fag som psykologi, medisin og pedagogikk innebar en tro på den menneskelige evne til å påvirke forutsetningene for menneskelig utvikling. Det var ikke lenger skjebne og tradisjon som bestemte menneskers posisjon og muligheter i livet. Det har derfor skjedd en endring i retning av at man ikke skal la barnet være som det er, med sine psykiske og fysiske særtrekk. Barnet i seg selv har blitt fokus for foreldres streben, og innbefatter korrigeringer av så mange defekter som mulig (talefeil, tannfeilstillinger, høyde), og oppmuntring til å fremme ferdigheter (innen ulike former for sport og musikk, økte skoleprestasjoner gjennom lesekonkurranser og sommerskole). De mulighetene som ligger der til å utvikle barnets sanne potensial, og den sterke normen om hva som er godt foreldreskap, vil med nødvendighet medføre en sterk opplevelse av forpliktelse til å gjøre alt som står i ens makt til å forbedre barnets livsbetingelser og livssjanser.

For foreldrene blir omsorg og oppdragelse en vitenskap som starter i svangerskapet og innebærer økte krav om til enhver tid å gjøre det riktige. Dette medfører økte krav til innsats og de som ikke oppfyller kravene blir sanksjonert, ikke minst av seg selv. En viktig oppgave vil være å få tak i informasjon og holde seg oppdatert, fordi gapet mellom det man vet om barn og det man bør vite, alltid truer med å bli større. Arbeid og kjærlighet er tett sammenbundet, jo større innsats dess mere kjærlighet. Innsatsen blir slik sett et uttrykk for foreldrenes kjærlighet til barnet. Innenfor slike kulturelt foreskrevne standarder vil foreldre heller gjøre for mye enn for lite. De vil ofte oppleve at de kunne ha gjort enda mer.

Beck og Beck-Gernsheim viser, i likhet med flere andre forskere, til hvordan en slik forståelse av foreldreskapet har forankring i en middelklasse-norm. Dette er imidlertid en norm som er hegemonisk i den forstand at den blir en standard som foreldre generelt blir målt opp mot. Det er derfor en norm som foreldre forholder seg til, uavhengig av deres sosiale og økonomiske ressurser (Hennum 2010; Stefansen 2011). I sin studie om foreldre i Sverige, viser Forsberg (2010) til hvordan en foreldreskapsstandard ikke

kun er noe som etableres utenfra og som foreldrene følger automatisk. Foreldre har også et ”indre” ønske om å oppfylle standarden. Som Forsberg (2010: 84) skriver, så springer den ”også ur individers begär og önskan om att bli subjekt, i detta fallet att bli goda föräldrar”.

En av de få studiene jeg har funnet som har analysert foreldreskapet til barn med funksjonsnedsettelse i lys av allmenne teorier om foreldreskap er gjennomført av Sousa (2011). Hun analyserer hvordan mødre til funksjonshemmede barn presenterer sin historie på internett. I følge Sousa vil foreldre, når de kommer til en forståelse av at de ikke er i stand til å oppfylle de kulturelle forventningene om å produsere vellykkete barn, strekke seg langt for å oppfylle normene for godt foreldreskap. Hennes tolkning er at foreldrene, for å unngå stigma som mislykkede foreldre, overkompenserer ved å skulle være ekstra gode. Dette gjør foreldrene ved å vise uforbeholden kjærlighet og selvoppofrelse. De tar i bruk alle sine ressurser for at barna skal få et best mulig tilbud på alle livsområder, det være seg på skolen eller i form av hjelp og ytelse fra det offentlige. Helst, skriver hun, bør innsatsen koste, for eksempel ved at den går på bekostning av mødrenes opprinnelige yrkes- eller utdanningsambisjoner. Fortellingene viser imidlertid til hvordan en slik altruistisk innsats gir gevinst i form av personlig vekst.

Mellom det ordinære og det særegne

To teoritilnæringer dominerer i analysen av foreldre og foreldreskap. Den ene er individorientert og tar utgangspunkt i at barnet representerer en byrde. Den andre retningen er kulturorientert og tar utgangspunkt i at funksjonshemmede i vårt samfunn er stigmatisert, og at foreldre på ulike måter må forholde seg aktivt til et slikt stigma. Slik jeg ser det, innebærer begge disse tilnærmingene at man i utgangspunktet antar at det å være foreldre til barn med en funksjonsnedsettelse er noe helt annet enn å ha barn uten funksjonsnedsettelse. En slik innfallsvinkel er problematisk fordi den vil kunne influere på hvordan foreldres praksis og erfaringer fortolkes. Det vil si at funksjonshemmingen vil fungere som et filter i fortolkning av det foreldre gjør for sine barn. En konsekvens kan bli at uansett hva foreldre gjør, fortolkes det som uttrykk for noe annet og annerledes enn det foreldre ellers holder på med. I tråd med forskere som Craig & Scambler (2006) og

Sousa (2011), argumenterer jeg derfor for å inkludere teorier om foreldreskap mer allment. Det vil si at normene om å være gode foreldre og den mer eller mindre hegemoniske forståelsen av hva det innebærer, vil gjøre seg gjeldene og legge føringer på foreldres utforming av foreldreskapet uavhengig av barnets funksjonsnivå. Inkludering av mer allmenne teorier vil, slik jeg ser det, gi en større dybde i analysene av foreldre til barn med funksjonsnedsettelse. På den ene siden ved å bidra til synliggjøring av allmenne aspekter ved foreldreskapet. På den annen side gjennom å synliggjøre særegne utfordringer som foreldre til barn med funksjonsnedsettelse kan møte når allmenne krav til foreldreskap skal oppfylles. Dette er krav som vil komme i tillegg til de utfordringer foreldre møter fordi mennesker med funksjonsnedsettelse blir stigmatisert og ”andregjort” i vårt samfunn.

Som vist har sosiokulturelle tilnærminger bidratt til en dreining i analytisk perspektiv. Dette har bidratt til en mer nyansert forståelse av hvordan foreldreskapet til barn med funksjonsnedsettelse kan arte seg. Blant annet har forskere gjennom å utforske meningsaspektet lyktes i å få frem positive aspekter ved foreldres erfaringer. En slik nyansering underslår imidlertid ikke det faktum at omsorgen for et barn med funksjonsnedsettelse også er krevende. Green (2003, 2004, 2007), som gjennom de siste ti årene har skrevet flere artikler om mødre og stigma, har for eksempel kommet frem til at man må skille mellom det hun kaller *subjektivt opplevd og objektivt påført omsorgsbyrde*. Subjektivt opplevd omsorgsbyrde vil si emosjonell belastning som følge av at funksjonshemmede blir stigmatisert i samfunnet. Objektivt påført omsorgsbyrde viser til hvordan barnets funksjonsnedsettelse påvirker foreldres privatøkonomiske situasjon, arbeid, familierelasjoner, sosialt liv og fritidsaktiviteter. Green fant at etter hvert som barna ble eldre og foreldreskapet ble tilskrevet ny mening, utgjorde subjektivt opplevd omsorgsbyrde et problem kun for et lite mindretall. For majoriteten var den største utfordringen i hverdagen objektivt påført omsorgsbyrde. Eksempler på objektivt omsorgsbyrde kan være tid og ressurser brukt til helserelatert oppfølging, informasjonsinnhenting om rettigheter, søknadsskriving for å få tjenester og økonomiske ytelser, samt tid og krefter for å bidra til en god koordinering av tjenestetilbudet (Green 2007). Også norske studier viser at foreldre til barn med nedsatt funksjons-

evne bruker mye krefter på denne typen praktisk arbeid (f.eks. Olsen 2001; Lundeby 2008). Jeg vil nå gi et innblikk i hva dette arbeidet kan innebære. Jeg vil begrepsfeste arbeidet som ulike roller, henholdsvis som terapeut, administrator (Lundeby 1998), og advokat (Sobo & Kurtin 2007). Dette er roller som ikke er særegne for foreldre til barn med funksjonsnedsettelse, men som ofte vil innebære utvidete krav og litt andre oppgaver enn det foreldre flest holder på med.

Foreldre som terapeuter

Den *terapeutiske* delen av foreldres arbeid kan koples til tid og krefter de bruker på å fremme barnas funksjonsnivå. Med utgangspunkt i barnas utfordringer kan det terapeutiske arbeidet omfatte ekstra taletrening, bevegelsestrening eller atferdstrening. Det er for eksempel ikke uvanlig at barn med kromosomavvik har utfordringer med å lære å krabbe, sitte, gå, spise, eller med sosiale interaksjonsregler (j.fr vedlegg 1). Kravet til foreldre om å utføre terapeutisk arbeid kan springe ut av ytre forventninger. Et eksempel er at barnets fysioterapeut oppmuntrer foreldrene til også å trene hjemme, for på den måten å oppnå best mulig resultater. Drivkraften for å holde på med terapeutisk arbeid kan også være styrt av foreldres indre ønsker om å gjøre det de tenker er det beste for barnet. Gjennom å fremme barnas ferdigheter kan foreldrene sies å oppfylle krav til god foreldrestandard (Beck & Beck-Gernsheim 1995; Todd & Jones 2003). Lundeby (1998) viser imidlertid til hvordan noen foreldre kan oppleve det å skulle drive med terapeutisk arbeid, spesielt i form av trening, som noe som går på tvers av deres forståelse av hva det vil si å være vanlige foreldre. De ønsker derfor at slikt arbeid skal foregå på andre arenaer enn i familien. Andre foreldre opplever stor glede gjennom å holde på med ulike former for terapeutisk arbeid. Gleden skyldes både at det fremmer barnas ferdigheter og, at det integrert i lek og spill, bidrar til å styrke båndet mellom barn og foreldre .

Foreldre som advokater

Advokatrollen, det å representere og ivareta barnets interesser i møte med for eksempel skolesystem, helsevesen eller NAV er noe foreldre generelt ser på som en del av foreldreoppdraget (Forsberg 2010; Stefansen 2011). Samtidig som dette er noe de i prinsippet er forpliktet til i følge norsk lov (f.eks

Barnelova 1981). Studier av foreldre til barn med funksjonsnedsettelse viser at dette også er en rolle de ser på som en naturlig og selvsagt del av sin foreldregjerning overfor skole (Wang m.fl. 2004) og helse- og sosialsystemet (Tøssebro & Lundeby 2002; Sobo 2007; Wells 2007; Schaffer m.fl. 2008). Utfordringene det pekes på i alle disse studiene er imidlertid hvordan advokatrollen lett glir over til å bli opplevd som en betingelse for at barna skal få selv grunnleggende hjelp, støtte og ytelse fra disse systemene.

Å innta en slik utvidet advokatrolle er ofte en krevende øvelse. Det kan innebære å sette seg inn i lover og regler, så vel som i medisinsk vokabular og behandlingsformer. Det er for eksempel dokumentert at foreldre i møte med helsevesenet, kan erfare at deres bekymring for barnets utvikling eller for om det har en funksjonsnedsettelse, ikke blir tatt seriøst (Schaffer m.fl. 2008; Finnvold 2010). Foreldrene kan bli beskyldt for å overreagere, og de kan bli bedt om å være mer tålmodige på barnas vegne. Norske studier om personer med sjeldne funksjonshemninger viser at det kan være en lang prosess før leger stiller korrekt diagnose, blant annet fordi pasientenes eller foreldrenes bekymringer ikke tas på alvor (Grue 2008; Grut m.fl. 2008). Det er heller ikke uvanlig at foreldre etter at barnet er diagnostisert, er nødt til å sette seg grundig inn i ulike aspekter ved barnets diagnose for å sikre seg at det får optimal behandling (Schaffer m.fl. 2008).

Internett gjør det enklere for foreldrene selv å finne frem til informasjon som både kan hjelpe dem til å finne en diagnose og bidra til at de opparbeider egen ekspertise. Utfordringen for foreldre er at de kan havne i en situasjon der de, og ikke legene, er eksperter på barnas tilstand. Dette er en situasjon som kan føre til at foreldrene opplever at det er nødvendig for dem å aktivere legene gjennom både å oppmuntre dem til å ta i bruk den informasjonen foreldrene gir dem, og til å innhente ytterligere informasjon (Sobo 2007). Lærum (2001) har gjort en norsk studie av foreldre til barn med den sjeldne diagnosen Prader Willi syndrom. Hun peker på hvordan lett tilgjengelig informasjon på internett muligens kan føre til at leger overlater en større grad av ansvaret for å innhente informasjon til foreldre. Hvorvidt så er tilfellet foreligger det per i dag ikke forskning om. Denne studien er heller ikke egnet til slik utforskning.

I følge Mechanic & Meyer (2000) er en grunnforutsetning for tillit mellom lege og pasient at pasientene kan stole på legens kunnskaper og ferdigheter. Hvordan foreldre håndterer advokatrollen i relasjonen til barnets lege, når han eller hun mangler kunnskap om den sjeldne diagnosen, er utgangspunkt for analysene i denne avhandlingens artikkel II. I artikkelen er temaet hvordan tillitsbrist kan være en potensiell konsekvens for foreldre som opplever at de har mer kunnskap enn barnets lege om diagnosen og dens følger.

Rollen som administrator

For foreldre handler arbeidet som *administrator* om å ha oversikt og ta ansvar for barn i barnehage, skole, helsevesen eller overfor tjenesteapparatet. For foreldre til barn med funksjonsnedsettelse er dette imidlertid en rolle som ofte går parallelt med det å være advokat. Å ha barn med funksjonsnedsettelse innebærer utstrakt kontakt med ulike offentlige instanser. Betydelig tid og ressurser går med til å finne frem i systemet, skrive søknader, delta på møter og følge opp at beslutninger iverksettes. I studier om det å være foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne er det spesielt rollen som administrator som blir beskrevet som krevende og belastende (Lundeby 1998). I følge Tøssebro & Lundeby (2002) kan det innebære en stor utfordring for foreldre å få tilgang til tjenester og ytelser som de og barna har krav på og behov for. Hjelpapparatet er svært fragmentert, noe som gjør det vanskelig å finne frem i systemet. Det er heller ikke uvanlig at foreldre rapporterer vanskeligheter med å få informasjon om rettigheter, og at de selv må finne ut av hvilke rettigheter de har. Når søknad om tjenester og ytelser er sendt til de rette instanser er det ikke uvanlig med avslag. Etter først å ha fått helt eller delvis avslag i første runde, opplever foreldre ofte at søknaden innvilges når de klager. Dette innebærer ikke kun ekstra arbeid for foreldrene, men krever også utholdenhet og kunnskaper (Lundeby & Tøssebro 2006). For å bøte på slike utfordringer er det utviklet ordninger med blant annet individuelle planer⁵. Thommesen (2006), viser imidlertid til utfordringer med å få en individuell plan på plass, fordi dette innebærer

⁵ Alle med behov for langvarige og koordinerte tjenester har rett til å få utarbeidet en individuell plan j.fr pasientrettighetsloven § 2-5 og sosialtjenesteloven § 4-3a.

at noen må ta på seg et koordineringsansvar, et ansvar mange offentlig ansatte kvier seg for. Selv når en individuell plan er på plass, opplever mange foreldre at de må ta ansvar og passe på at vedtak og planer følges opp. Foreldrene må også påse at tilbudene, når de er på plass, opprettholdes eller eventuelt gjenopprettes i forbindelse med livsoverganger fra eksempelvis barnehage til skole og fra barneskole til ungdomsskole (Lundeby & Tøssebro 2009). Eksempel på slike tilbud er Praktisk pedagogiske tjenester (PPT), ekstra bemanningsressurser og tekniske hjelpemidler. Også skolens årlige ressursituasjon vil kunne påvirke tilbudet barna får fra år til år, og vil kreve en årlig kamp fra foreldrenes side (Tøssebro & Ytterhus 2006; Gundersen m.fl. 2011). En annen utfordring foreldre til barn med funksjonsnedsettelse ofte opplever er at de må ha en lang planleggingshorisont. Som en av mødrene i intervjuet i forbindelse med denne studien sa: *”mens andre foreldre planlegger hva de skal gjøre de neste ukene, driver vi og planlegger skolegangen hennes tre år frem i tid”*. Kravet om å være til stede i barnas utvikling her og nå, suppleres slik sett med krav om også å ha kontroll lang tid frem.

En utfordring som gjelder alle foreldre til barn med funksjonsnedsettelse, men foreldre til barn med sjeldne tilstander spesielt, er at det å ha en diagnose er en døråpner til hjelpeapparatet. En diagnose er en ”administrativ kategori”, og fungerer som en legitimering av hjelpebehov og som tildelingskriterium i velferdsstaten. I prinsippet skal ikke tildelingen av hjelp være avhengig av diagnose, og studier tyder på at dette heller ikke er tilfelle i praksis (Lundeby & Tøssebro 2006). Forskerne fant at diagnose ikke hadde betydning for hva slags type hjelp og stønad familiene mottok. Derimot fant de at veien frem til å få utløst tjenester og ytelser er forskjellig for dem med og uten en diagnose. Uten en klar diagnose er det ofte en lenger prosess med å finne ut hvilke problemer barna har og hvordan disse best kan avhjelpes. Utfordringen for foreldre til barn med sjeldne diagnoser, er at det ofte kan ta lang tid før en korrekt diagnose blir stilt (Taanila m.fl. 2002; Sobo & Kurtin 2007; Grut m.fl. 2008). Foreldre til barn som omfattes av denne studien risikerer slik sett å måtte vente lenge på praktisk og økonomiske hjelp. En tilleggsutfordring er at de problemene barna har som følge av tilstanden kan skille seg fra barn med mer kjente diagnoser. Hvis det er stor usikkerhet knyttet til årsaken til

problemene og hvordan disse kan avhjelpest, risikerer foreldrene derfor også å få mangelfull eller feil hjelp.

I likhet med alle som søker velferdsstaten om tjenester og ytelser må hjelpebehovet legitimeres. Det vil si at foreldre må godtgjøre at de har et særlig tyngende omsorgsbehov (Askheim m.fl. 2006b). Dette innebærer at når foreldre søker om tjenester og ytelser, enten barnet har en diagnose eller ikke, må de gi nøye beskrivelser av barnets hjelpebehov og hvor krevende dette arbeidet er for dem. Askheim (2006), viser i en studie av voksne med nedsatt funksjonsevne hvordan det å skulle legitimere sitt behov for hjelp ved å fortelle om ”hvor ubrukelig man er”, oppleves som nedverdiggende og tyngende. Med dette som utgangspunkt viser Askheim m.fl. (2006a) i antologien om foreldres erfaringer med sosiale tjenester til hvordan også foreldre kan oppleve dette kravet om å vektlegge hvordan barnet er en byrde for dem, som ubehagelig og krenkende. Sammenligner man erfaringen til foreldre med ulike typer diagnoser, er det forhold som tilsier at søknadsprosessen kan oppleves som enklere hvis barnets diagnose er kjent i NAV systemet. Eksempler på slike diagnoser er Down syndrom eller Cerebral parese (Cp). I en nylig gjennomført studie av barn med nedsatt funksjonsevne i barnevernet, fortalte for eksempel en fostermor hvordan hennes fosterbarn med Cp, hadde fått alle tilgjengelige hjelpemidler. I følge denne fostermoren, som også arbeidet som tilrettelegger for funksjonshemmede i en annen kommune, så var det utarbeidet standard prosedyrer for hjelp og hjelpemidler til barn med velkjente diagnoser (Gundersen m.fl. 2011). Dette gjelder også Down syndrom, hvor det oftere er utarbeidet rutiner og informasjonsmateriell om hvordan situasjonen kan håndteres (Watson m.fl. 2011). For foreldre til barn uten en diagnose, eller med lite kjente diagnoser, kan det være nødvendig å fortelle om barnet og den byrde omsorgen medfører på en mer detaljert måte for å bli trodd og forstått. Slik sett kan foreldre til barn med sjeldne tilsander tenkes å befinne seg i en situasjon som oppleves enda mer krenkende enn det foreldre til barn med mer kjente diagnoser opplever.

Filosofen Martha Nussbaum (2006) viser til hvordan det arbeidet foreldre gjør enten det gjelder å fremme barnas ferdigheter eller tilrettelegge for at de skal få optimale muligheter, kan forstås som verdighetsarbeid. Foreldrenes innsats øker barnas faktiske muligheter til å leve et verdig liv, sam-

tidig som de gjennom sin innsats bekrefter barnas verdighet. I tillegg kan foreldres innsats forstås som en del av deres eget verdighetsarbeid. Wells (2007) viser også til hvordan foreldre til barn med funksjonsnedsettelse både får og tar på seg rollen som administrator. Hovedgrunnen er at det er de som kjenner barna og deres behov best. Det er også de som gjennom erfaring lærer hvordan de skal gå frem for å få den servicen og de helsetjenestene barna trenger, blant annet når de holder oversikt over og passer på at barnet får nødvendig medisinsk oppfølging, eller ser til at vedtak om hjelp og støtte følges opp. Dette er erfaringer som over tid, og ut fra nødvendighet også kan gjøre foreldre til sterke og effektive advokater for sine barn. Det er imidlertid et paradoks, som Askheim m.fl. (2006a) skriver, at foreldre må utvikle kompetanse for å bli gode advokater i stedet for at deres kompetanse om barnet og egen livssituasjon brukes som ressurs i samspill med hjelpeapparatet. Norske, så vel som studier fra USA og England viser dessuten at rollen som terapeuter, administratorer og advokater innebærer en ekstra belastning (f.eks. Read 2000; Askheim m.fl. 2006b; Green 2007; Lundeby 2008). Det som spesielt synes å bli opplevd som problematisk er å måtte kjempe en kamp mot et system som i utgangspunktet har mandat til å redusere familiens objektive omsorgsbyrde - velferdssystemet.

Barn, et felles ansvar for foreldre og staten

Som for foreldre flest hviler hovedansvaret også for funksjonshemmede barn på foreldrene, noe som i dag oppleves som så selvsagt av foreldre at de sjelden stiller spørsmål ved det (Tøssebro & Lundeby 2002). Arbeidet foreldre gjør, er likevel ikke kun av privat karakter, de forvalter også en oppgave på vegne av samfunnet.

Barn representerer samfunnets felles fremtidshåp. Realiseringen av dette fremtidshåpet er et fellesansvar staten og de som har foreldreansvar deler. Dette innebærer plikter og rettigheter både for stat og foreldre. I følge Barneloven § 30 plikter de som har foreldreansvaret å gi barn og unge omsorg og omtanke. Samtidig har de både rett og plikt til å ta avgjørelser for barna, for eksempel når det gjelder skole, grensesetting og medisinske forhold. Dette ansvaret skal utøves ut fra barnas interesser og behov, og i samsvar med deres evner. På den annen side har det offentlige et betydelig

ansvar for de samme oppgavene. I følge Barnevernloven (§1-1) skal staten sørge for at barn unngår å vokse opp under forhold som kan skade deres helse og utvikling. I tillegg skal det offentlige sørge for barnehage, skolegang og helsestell. Foreldre har krav på ulike støtteordninger ved svangerskap og under egen eller barnets sykdom, samt barnetrygd. Det delte ansvaret mellom foreldre og stat gjelder også barn med nedsatt funksjonsevne.

I følge Tøssebro & Lundeby (2002) hviler omsorgen for funksjonshemmede barn på to pilarer. Den ene sier at barna skal vokse opp i sin familie, da foreldrene anses å være de som på best måte kan ivareta barnas omsorgsbehov. Den andre innebærer at det offentlige skal yte nødvendige tjenester. Barn med nedsatt funksjonsevne stiller andre krav til pleie og omsorg enn barn flest. På grunn av dette er det etablert en rekke økonomiske og praktiske ordninger som skal bidra til å avlaste og assistere foreldrene i deres foreldrepraksis og hjelpe barnet til et mest mulig normalt liv. I sin doktorgradsavhandling om hvordan foreldre i praksis erfarer arbeidsdelingen med det offentlige og muligheten til å leve et såkalt ”vanlig liv”, beskriver Lundeby (2008) hvordan styresmaktene tilsynelatende går langt i å innrømme offentlig ansvar. Blant annet står det i forordet til ”Strategiplan for familier med barn som har nedsatt funksjonsevne” (ASD 2005):

”Familier med funksjonshemmede barn skal ha samme mulighet som andre til å leve et selvstendig og aktivt liv, og kunne delta i arbeids- og samfunnsnivå på lik linje med alle andre. Å legge forholdene til rette for familiene er svært viktig for at foreldrene skal kunne kjenne trygghet for at de får støtte til å ta vare på barnet både gjennom oppvekst og i voksen alder”.

I tillegg til denne målsettingen har Norge nylig vedtatt en lov mot diskriminering på grunn av nedsatt funksjonsevne (Diskrimineringsloven 2008). Denne underbygger det offentlige ansvaret. I loven står det at ”formålet er å fremme likestilling og likeverd, sikre like muligheter og rettigheter til samfunnsdeltakelse for alle, uavhengig av funksjonsevne” (§1). I Helsedirektoratets hefte ”Barn og unge med nedsatt funksjonsevne – hvilke rettigheter har familien?”, kan foreldre lese om hvilke rettigheter de har på en rekke områder som omfattes av både helse- og sosiallovgivningen (Vidje m.fl. 2008). Slike målsettinger og rettighetsfestinger vil bidra til å skape forventninger om berettigelsen til tjenester og ytelser fra det offentlige helse-

og sosialsystemet (Gjærum m.fl. 1999; Haukelien & Vike 2001). Et annet forhold som vil bidra til å skape forventninger, er at vi som har vokst opp under et universalistisk velferdsregime slutter opp om velferdsstaten, blant annet gjennom å betale skatt, i den forvisning om at vi alle vil få glede av velferdsstatlige ordninger hvis ulykken rammer oss (Kjølsrød 2005). Kjølsrød peker også på hvordan demokratiske, humanitære og rettsstatlige idealer for samfunnsutvikling har bidratt til fremveksten av ordninger som i seg selv blir sett på som en kvalitet ved samfunnet, og hvor medborgerskap innebærer rettigheter og plikter. Slik sett kan vi tenke oss at velferdsstaten selv gjennom vektlegging av plikter, men også rettigheter, fremmer forventninger hos foreldre om at de vil nyte godt av velferdsstatlige ordninger den dagen de trenger det. Målsettinger og lovhjemler om funksjonshemmede og deres families rettigheter, signaliserer også en anerkjennelse av det ekstra arbeidet et funksjonshemmet barn kan medføre for foreldre. I tillegg til at de kan forstås som en anerkjennelse av at foreldre og barn kan ha ulike behov.

Å kjempe for det foreldre opplever som sine rettigheter, innebærer en ekstra belastning i en allerede krevende hverdag. Det er denne kampen som foreldre jevnt over rapporterer som det mest belastende med barnets funksjonsnedsettelse (Tronvoll 1999; Olsen 2001; Askheim m.fl. 2006b). Som i tidligere studier fremkommer det i intervjuene med foreldrene jeg har gjort i forbindelse med denne studien, at mangelen på praktisk hjelp, avlastning eller økonomiske ytelser kan ha store konsekvenser for foreldrene og familien. Foreldrene kan eksempelvis bli *fysisk utslitt* som følge av nattevåk og tunge løft, samt manglende muligheter til å trene eller på andre måter å ta seg inn i hverdagen. Slike faktorer kan sammen med bekymring for barnets helse eller for dets psykososiale trivsel (Ytterhus 2008), bekymring for andre barn i familien og for parforholdet, føre til at foreldrene blir *psykisk utslitt*. Slike belastninger kan hver for seg eller sammen, gå ut over foreldrenes, men spesielt mors helse og føre til langvarig sykemelding eller uføretrygd (Wendelborg & Tøssebro 2009). Det kan også føre til at mor reduserer sin stillingsbrøk (Lundeby 2006). Fysiske og psykiske belastninger i form av langvarig sykemelding og redusert arbeidsdeltakelse vil gå utover familiens økonomi. Det vil kunne slite på parforholdet, og kan føre til redusert

overskudd til sosial omgang med øvrig familie og venner (Rogne Tytingvåg & Hareide 2003).

Velferdsstaten, selvfølelse og anerkjennelse

I dennes studien vil jeg trekke frem et aspekt som i liten grad har blitt vektlagt i tidligere forskning, og som jeg mener kan bidra til ytterligere innsikt i hvorfor foreldre kan oppleve omsorgen for barn med funksjonsnedsettelse som psykisk belastende. Det jeg vil rette søkelyset mot er sammenhengen mellom egen ytelse, forventninger og anerkjennelse. Under intervjuene med foreldre ga flere uttrykk for et veldig nag mot velferdssystemet. Dette naget synes ikke kun å ha sammenheng med kampen for praktisk og økonomisk hjelp, men også med en opplevelse av at velferdsstaten ikke kom dem i møte.

Gjennom lovverk og retningslinjer sender samfunnet ut signaler om hvordan samfunnet ser på dem som gjør krav på velferdsgoder. De signalene som sendes vil også kunne ha betydning for hvordan mottakere av velferdsytelser ser på seg selv (Lipsky 1980; Solheim 2001). Solheim (2001) viser for eksempel til hvordan sosialhjelp kan forstås som en ensidig ytelse som grenser mot tiggings, og ikke en rett. I møte med sosialkontoret kan sosialklienter derfor oppleve at deres selvoppfatning og verdi er truet, og de kan oppleve seg som uverdige trengende (Lipsky 1980; Solheim 2001). Foreldre til funksjonshemmede barn, vil på den annen side kunne tolke signalene som sendes gjennom lovverk og retningslinjer, som et uttrykk for at de betraktes som verdige trengende. Ut fra en slik synsvinkel er det ingen grunn til at foreldre skal oppleve det som krenkende å søke om velferdsytelser. Sett i forhold til de fleste samfunnsborgernes kunnskap om velferdsstaten og kommunenes begrensede økonomi, vil vi også kunne anta at foreldrene rent rasjonelt vil ha forståelse for at de kan få avslag på sine søknader om tjenester og ytelser. Mitt spørsmål er likevel om ikke foreldres kamp for hjelp og ytelser og det stress dette avstedkommer, skyldes en følelse av å bli krenket. Jeg tenker da på en opplevelse av krenkelse som ikke kun har sammenheng med at de må synliggjøre barnets begrensninger for å berettige sine krav (Askheim m.fl. 2006b). Når velferdsstaten ikke kommer foreldrene i møte, kan dette erfares som at de ikke er verdige trengende, en opplevelse som kan resultere i et nag mot velferdsstaten. Mitt argument tar

utgangspunkt i en forståelse av at statlige ordninger har en viktig symbolverdi som kommer til uttrykk ikke bare gjennom ordlyd og utforming av retningslinjer og lover, men også gjennom hvordan ordningene forvaltes i praksis. For å forstå hvordan møte med velferdsstaten kan avstedkomme emosjonelle reaksjoner, vil jeg nå dra veksler på Axel Honneth og hans teori om en særegen sammenheng mellom selvbilde og anerkjennelse i dagens samfunn.

Honneth (2001; 2004) argumenterer for at fordelingen av knappe goder og byrder reflekterer ulike gruppers statusforskjeller i moderne kapitalistiske samfunn. I følge ham består samfunnet av et system av relative posisjoner. Disse er tilkjent ulik symbolverdi, og ressursfordelingen i samfunnet er et uttrykk for hvordan disse posisjonene anerkjennes forskjellig. I følge Honneth innebærer individualisering at individet blir ”oppmuntret til å gjøre seg selv til sentrum for sin egen livsplanlegging og livsførsel”. Dette er en utvikling som har bidratt til økt selvrefleksjon, men også økt valgfrihet, og dette danner grunnlag for en oppfatning av at egen identitet er noe som skal virkeliggjøres aktivt og individuelt.

Med henvisning til Mead, mener Honneth at anerkjennelse er en nødvendig betingelse for at mennesket skal utvikle et positivt selvbilde, og det er kun gjennom interaksjon at vi kan utmeisle et begrep om oss selv. I følge Mead (1934) består selvet av to deler; meg’et og jeg’et, som representerer henholdsvis den kollektive og den subjektive delen av mennesket. Det er selvets to deler som bidrar til at vi beholder vår egenart og personlighet selv om vi vurderer oss selv ut fra andre. Anerkjennelse gir grunnlag for opplevelse av egenverdi, som er viktig for evnen til å ta grep om eget liv. Anerkjennelse er slik sett en forutsetning for handling (Fisher 2008).

I følge Honneth er individer i dagens samfunn avhengig av tre former for intersubjektiv anerkjennelse, institusjonalisert i samfunnet i tre livssfærer. Den ene er kjærlighet. Denne typen anerkjennelse får vi i relasjoner preget av omsorg og gjensidig bekreftelse. Kjærlighet er viktig for utvikling av selvtillit og følelsesmessig sikkerhet. Den andre er legale rettigheter. Denne typen anerkjennelse får vi gjennom å tilkjennes like rettigheter som andre borgere. Legale rettigheter er viktige for opplevelsen av likeverd. Den tredje er arbeid og ytelse. Dette er viktig for selvaktelse. Denne typen anerkjennelse får vi når våre evner og ytelser blir vurdert som viktige og verdifulle av andre og av

samfunnet, det vil si når individets bidrag til verdifelleskapet møtes med respekt. Honneth er opptatt av hvordan individers normative forventninger til samfunnet medfører et ønske om samfunnsmessig anerkjennelse av individuelle ferdigheter. I følge ham er alle disse tre typene anerkjennelse derfor viktig for menneskers verdighet og integritet. Mennesker som systematisk erfarer at de ikke få gjennomslag for sine rettigheter, eller at deres ferdigheter eller innsats for fellesskapet undervurderes, vil derfor føle seg nedverdige og krenket. Deres selvrespekt og selvverdsettelse vil skades (Honneth 2004).

I artikkel III tar jeg utgangspunkt i Honneths tese om betydningen av anerkjennelse for moderne mennesker. Jeg diskuterer om de frustrasjoner og det naget en del foreldre artikulere som følge av et erfart gap mellom forventninger og erfart virkelighet i møte med velferdsstaten, kan forstås som et uttrykk for manglende anerkjennelse av deres innsats for sine barn. Dette er en innsats som ofte vil gå på bekostning av deres egne opprinnelige livsprosjekter og som de dermed vil kunne trenge ekstra anerkjennelse for.

Avhandlingens ambisjoner

Med utgangspunkt i spørsmålet om hvorfor foreldre leter etter informasjon, tar avhandlingen sikte på å bidra til forståelse av hva slags ansvar foreldre opplever at de må ta når de har et barn med en sjelden tilstand som kan medføre nedsatt funksjonsevne.

Jeg har redegjort for de dominerende perspektivene på funksjonshemming, og argumenterer for en mellomposisjon; en relasjonell tilnærming. Dette er en tilnærming der samspillet mellom den medisinske modellens individorienterte tilnærming og den sosiale modellens vektlegging av sosiale rammebetingelser forstås som viktig i analysen av de utfordringene personer med nedsatt funksjonsevne møter og må håndtere. På bakgrunn av en gjennomgang av mestringslitteraturen, viser jeg til hvordan den individorienterte tilnærmingen, der utfordringer i all hovedsak forstås å ha opphav i individet og dets funksjonsnedsettelse, bør suppleres. Jeg argumenterer for en mer prosessorientert tilnærming til de utfordringer funksjonsnedsettelsen skaper, en tilnærming som åpner for å se hvordan funksjonsnedsettelsen over tid vil kunne inngå som en del av individets opplevelse av sin normaltilstand. Med en slik tilnærming blir det et empirisk spørsmål hva som gjør at

funksjonsnedsettelsen kan oppleves som belastende. Når det gjelder de sosiale rammebetingelsene og samspillet mellom individet og omgivelsene, og hvordan dette påvirker foreldres opplevelse av sitt foreldreansvar, argumenterer jeg for en utvidelse av perspektivet til også å innbefatte allmenne sosiale og kulturelle forventninger til foreldre. Dette er en tilnærming som åpner for at utfordringene foreldre til barn med sjeldne tilstander opplever, har basis både i deres spesielle situasjon, men også i mer allmenne krav dagens foreldre stilles overfor. Ved å ta utgangspunkt i de allmenne kravene til foreldre, blir spørsmålet hvordan foreldre håndterer ekstraordinære utfordringer, og hvordan vi skal forstå den innsats de gjør for sine barn. En ambisjon med avhandlingen er å bidra til økt forståelse og kunnskap om hvordan foreldreskapet til barn med funksjonsnedsettelse påvirkes av erfaringer i interaksjon med enkeltindivider og velferdsstatens institusjoner. Det neste spørsmålet er hvordan disse spørsmålene og ambisjonene kan gripes an i et empirisk arbeid.

Empirisk grunnlag

Denne studiens empiriske fundament er et todelt datamateriale hentet inn gjennom samtaleintervjuer med 11 foreldre samt en spørreskjema-undersøkelse. I det følgende vil jeg redegjøre for hvorfor og hvordan jeg har samlet inn nettopp dette sammensatte materialet og hvordan jeg har nærmet meg hver del analytisk. Studien har tatt form underveis, og slik sett har selve arbeidsprosessen vært av kunnskapssosiologisk betydning.

Prosjektets utgangspunkt

For å styrke NOVAs forskning på funksjonshemningsområdet, ble *Strategisk instituttprogram – funksjonsnedsettelse og funksjonshemmende barrierer* etablert i 2004. Programmet var finansiert av NOVA og ble ledet av Lars Grue. Jeg ble ansatt som doktorgradsstipendiat vinteren 2006, etter å ha blitt tatt opp på doktorgradsprogrammet ved Universitetet i Oslo. Utgangspunktet for doktorgradsstudien var en nysgjerrighet på om og hvordan internett kunne være en mestringsressurs for foreldre til barn med en sjelden medisinsk tilstand. Var det en ressurs i forhold til å finne informasjon og til å etablere kontakt med andre foreldre i samme situasjon? For å finne ut av dette ønsket jeg å hente inn informasjon fra foreldre om deres erfaringer ved hjelp av intervjuer. Da prosjektforslaget ble utformet høsten 2005, forelå det lite kunnskap om internettbruk blant foreldre til barn med nedsatt funksjons- evne eller sjeldne diagnoser. Jeg antok, men visste ikke om foreldre brukte internett i forbindelse med at de hadde barn med en sjelden tilstand. Jeg bestemte meg derfor for også å gjennomføre en spørreskjemaundersøkelse med mål om å etablere basiskunnskap om hva som kjennetegnet foreldre

som benyttet/ikke benyttet nettbaserte tjenester til å fremskaffe informasjon og/eller utvekslet erfaringer og kunnskap med andre foreldre via internett⁶.

Av flere grunner ble analyse av det kvalitative materialet mitt hovedanliggende. I perioden 2005–2008, da jeg designet og gjennomførte spørreundersøkelsen, ble det publisert en rekke studier om bruk av internett blant foreldre til barn med helseplager eller nedsatt funksjonsevne og sjeldne tilstander⁷. Jeg bestemte meg derfor for å ikke publisere resultatene fra undersøkelsen i en egen artikkel, men heller å kombinere noen av resultatene fra den kvantitative studien med funn fra de kvalitative intervjuene. Det viste seg imidlertid at artikkelformatet satte begrensninger for en slik kombinasjon. Presentasjon av data krever redegjørelse for design, materiale og analyser. Fagfellevurdererne kommenterte at de ønsket en bredere presentasjon av både metode og resultater. Dette lot seg ikke gjøre på en god og effektiv måte innenfor rammene av antall tillatte ord. Jeg valgte derfor å la presentasjon og analyse av det kvalitative materialet være mitt hovedanliggende og å ta ut den kvantitative delen av den første artikkelen, og også av de to neste. Spørreskjemadataene er derfor ikke brukt direkte i artiklene, men undersøkelsen med resultater er publisert i NOVA publikasjonen *Kunnskap og kontakt. En spørreundersøkelse om foreldres internettbruk når de har barn med en sjelden genetisk tilstand* (Gundersen 2011). Der har jeg redegjort for tidligere forskning og teorier om internettbruk, utformingen av studien, muligheter og begrensninger ved datamaterialet og hvilke kvantitative analyser jeg har brukt for å komme frem til resultatene.

⁶ Før studien gikk i gang ble den meldt til, og godkjent av Personombudet for samfunnsvitenskaplig forskning (NSD). Spørreskjema er også meldt og godkjent av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) avdeling sør-øst. Alle deltakerne i studien fikk skriftlig informasjon om studien. De som ble intervjuet fikk også muntlig informasjon og beskjed om muligheten til å trekke seg fra intervjuet også etter at intervjuet hadde blitt gjennomført. Intervjumaterialet er oppbevart i anonymisert form og i tråd med gjeldende retningslinjer fra NSD.

⁷ F.eks. Goldman & Macpherson (2006), Khoo et al. (2008), Sim et al. (2007), Zaidman-Zait & Jamieson (2007), Little & Clark (2006), Porter & Edirippulige (2007), Schaffer et al. (2008), Skinner & Schaffer (2006) og Strehle & Middlemiss (2007).

Resultatene fra spørreundersøkelsen er likevel viktige for analysen av samtaleintervjuene med foreldrene. Sammen med andre foreliggende studier gir den et oversiktsbilde over internettbruk, samt kunnskap om kjennetegn ved foreldre som leter etter informasjon og bruker internett. Denne kunnskapen gir en viss trygghet for at en del av de erfaringene foreldrene forteller om i intervjuene har en mer allmenngyldig karakter. I studien fungerer med andre ord spørreskjemadataene hovedsaklig som et bakteppe der de intervjuede foreldrene trer frem som representanter. Tilgangen til det todelte materialet har gjort det mulig å gå i dybden og utforske nærmere noen av resultatene fra spørreundersøkelsen. Jeg kunne bruke nye samtaler til å sjekke ut hypoteser og spørsmål generert på bakgrunn av intervjudata. I det følgende vil jeg gi en kort presentasjon av spørreundersøkelsen og relevante resultater.

Spørreundersøkelsen; utforming, rekruttering og resultater

Jeg startet datainnsamlingen med å gjøre intervjuer med foreldre parallelt med at jeg utformet spørreskjema. Intervjuene hadde to formål, de skulle utgjøre fundamentet i de kvalitative analysene og de skulle hjelpe meg i utformingen av spørreskjemaet. De innledende analysene av samtaleintervjuene var derfor spesielt rettet mot å identifisere temaer som synes å innvirke på foreldrenes informasjonssøking, og som ikke var tematisert i tidligere studier. Jeg ønsket dessuten å se om det var særegne spørsmål eller forhold som det burde tas hensyn til når barnets tilstand var sjelden. Et slikt tema var ønsket om mer informasjon enn det de fikk av legene rundt den tiden da barnet ble utredet og fikk en diagnose. Et annet tema var hvordan foreldrenes interesse for generell medisinsk informasjon om tilstanden ble mindre med tiden. De foreldrene som opplevde at det tok tid fra mistanke oppsto om at barnets tilstand kunne skyldes et kromosomavvik eller noe annet genetisk og til diagnose ble funnet, var ivrige etter selv å finne informasjon. Alle de intervjuede foreldrene fortalte at det var viktig å treffe andre foreldre i samme situasjon, men kun to brukte internett til å ”snakke” med andre. Disse temaene ga retning til noen av spørsmålene i spørreundersøkelsen, og for de senere analysene av datamaterialet. Spørsmålene i spørreskjemaet ble imidlertid i all hovedsak utarbeidet ved hjelp av spørsmål stilt i andre studier om internettbruk i den generelle befolkningen (f.eks.

Cotten & Gupta 2004; Andreassen 2006), blant foreldre til barn med funksjonsnedsettelse (Blackburn & Read 2005; Hinkson 2006) og studier om foreldres bruk av foreldreforum på internett (Baum 2004; Leonard m.fl. 2004).

Å rekruttere foreldre til barn med sjeldne genetiske tilstander eller kromosomavvik til deltakelse i forskning innebar en utfordring. En grunn er at det ikke foreligger et nasjonalt register over personer med sjeldne tilstander. Norge har imidlertid 17 kompetansesentra for sjeldne og lite kjente funksjonshemminger. Tilbudet er en del av spesialisthelsetjenesten. Det største kompetansesenteret er Frambu, som har ansvar for over 100 ulike sjeldne tilstander⁸. Gjennom kontakter på Frambu fikk jeg hjelp til å finne frem til foreldre.

Frambu har bygget opp et register over familier som enten har deltatt på kurs, fått tilsendt informasjonsmateriale, eller som av andre grunner har henvendt seg til senteret. Dette registeret er det nærmeste man kommer en nasjonal oversikt over personer med de ulike og sjeldne diagnosene som faller inn under Frambu sitt ansvarsområde. I samarbeid med Frambu fant jeg frem til 10 ulike og sjeldne diagnoser: Williams syndrom, Turner syndrom, Spinal muskeltrofi, Prader Willi syndrom, Noonan syndrom, Nevrofibromatose type 1, DiGeorges syndrom, Dystrofia mytonica, Duchennes muskeldystrofi, Fragilt X syndrom. (Se vedlegg 3 for nærmere presentasjon de ulike diagnosene). Tilstandene kjennetegnes av at de er varige. Personene med disse diagnosene har gjerne også sammensatte funksjonsproblemer med behov for tverrfaglige og tverretatlige tiltak (Helsedirektoratet 2002).

Alle registrerte husholdninger med barn i alderen 2 til 14 år med en av de ti diagnosene fikk tilsendt to spørreskjemaer, ett adressert til mor og ett til far. Til sammen fikk 316 hushold tilsendt spørreundersøkelsen sommeren 2007. Foreldrene i 186 (59 %) hushold svarte. Totalt var det 285 foreldre som besvarte spørreskjemaet: 171 mødre og 114 fedre, hvorav 99 var fra samme husholdning. Jeg valgte å sende to skjemaer, fordi jeg lurte på om

⁸ Senteret skal drive med forskning, kompetanseutvikling, kompetansespredning og veiledning til fagpersoner, personer med sjeldne tilstander, deres familie og øvrig pårørende, gjennom individuelle og familierettede tilbud. Tilbudet er landsdekkende og gratis. (St.prp.nr.1 2008 - 2009)

informasjonssøking og internettbruk var en kjønnert aktivitet. Det kan være at denne fremgangsmåten bidro til at noen valgte å ikke svare; hvis de for eksempel tenkte at begge *måtte* svare, eller fordi det opplevdes som for kravstort at begge foreldrene skulle svare. På den annen side har den valgte fremgangsmåten gitt hver av foreldrene frihet til selv å velge om de vil svare, og til kun å svare på egne vegne. Svarprosenten i denne undersøkelsen ligger på samme nivå som i andre undersøkelser rettet mot gruppen foreldre til barn med funksjonshemming (f.eks. Lundeby 2008). Det ser ut som om det å sende ut to skjemaer verken har bidratt til å heve eller senke svarprosenten.

Det kan være mange grunner til at foreldre ikke besvarer slike undersøkelser, for eksempel deres opplevelse av undersøkelsens relevans og travelhet i hverdagen. Når det gjelder spørsmål om utvalgets representativitet, viser resultatene, i likhet med Lundeby (2008) sin studie at foreldre med ikke vestlig bakgrunn er underrepresentert. Gjennomsnittlig utdanning er noe høyere i utvalget fra Frambu, enn hos befolkningen som helhet. En grunn kan være at de med lavere utdanning er mer kritiske til nytten av forskning og derfor velger ikke å svare (Skilbrei 2003). En annen mulig grunn kan være at det er en skjevfordeling med hensyn til hvem som tar kontakt og velger å delta på kurs på kompetansesentre.

Resultater fra spørreundersøkelsen

Hovedformålet med spørreundersøkelsen var å få kunnskap om hva som kjennetegnet hushold og foreldre som lette etter informasjon. Resultatene viser at i 95 prosent av husholdene hadde mor, far eller begge selv lett etter informasjon på den tiden barnet fikk en diagnose. Et spørsmål som da reiser seg er om det er noe spesielt ved de foreldrene og husholdene som har besvart spørreskjema. Resultatene viser at gjennomsnittlig husholdsinntekt var noe lavere enn landsgjennomsnittet (SSB 2008). Når det gjelder utdanning viser resultatene imidlertid at foreldrene som deltok i studien hadde noe høyere utdanning enn tilsvarende aldersgruppe i befolkningen (SSB 2008). Vanligvis finner man en sammenheng mellom inntekt og utdanning (Vrålstad m.fl. 2009). En grunn til at det ikke er slik i dette materialet kan ha sammenheng med lavere yrkesdeltakelse blant mødrene i utvalget enn i kvinnebefolkningen ellers. At mødre til barn med funksjonsnedsettelse

oftere arbeider deltid samsvarer med resultatene i andre studier (Lundeby & Tøssebro 2009).

Foreldrenes gjennomsnittsalder var på undersøkelsestidspunktet henholdsvis 39 år for mødre og 42 år for fedre. I majoriteten (91 %) av husholdene var det flere barn, og i 15 % av husholdene bodde det flere barn med en funksjonsnedsettelse. Nesten alle barna som studien omfatter (97 %) var mellom 3 og 14 år gamle. Av disse gikk 94 prosent i ordinær barnehage/skole, mens fem prosent hadde et dagtilbud i spesialskole/barnehage. For å undersøke om foreldrene var utsatt for ekstraordinære fysiske belastninger i omsorgen for barna, ble de spurt om barnet var i stand til å spise selv og om de klarte å gå opp en trapp uten assistanse. Majoriteten av barna over to år (70 %) hadde ikke problemer med å spise selv eller gå opp en trapp, åtte prosent hadde behov for hjelp til begge deler. Disse resultatene indikerer at for majoriteten av foreldrene omfatter ikke barnas omsorgsbehov store fysiske belastninger. For å sjekke om det kunne være en sammenheng mellom indikatorene på fysiske belastninger og mødrenes yrkesdeltakelse, gjorde jeg en krysstabell-analyse. Analysen viser imidlertid ingen slik sammenheng. Dette indikerer at en eventuell opplevd merbelastning i hverdagen, kan ha andre årsaker enn barnas behov for fysisk assistanse.

Spørreskjemaundersøkelsen inneholder ikke spørsmål om barnas øvrige fungering, for eksempel om hvordan de fungerer sosialt. Resultatene kan derfor ikke fortelle noe om foreldrenes opplevde belastninger i form av for eksempel bekymringer for barnas fremtid, ei heller sier studien noe om kvaliteten på det omsorgstilbudet de mottar. Lundeby & Tøssebro (2009:150) viser imidlertid til hvordan det har vært en dreining i forståelsen av hvorfor mødre velger å være hjemme. Fra å forstå dette valget som et resultat av det merarbeidet som barnets funksjonsnedsettelse medfører, har man økt oppmerksomheten mot betydningen av konteksten familiene forholder seg til, blant annet variasjon i hjelpetilbudet til familiene. Dette er aspekter ved foreldreskapet som tematiseres i artikkel III. Artikkelen handler om foreldres erfaringer med velferdsstatens tjenestetilbud.

Oppsummering av hovedfunn om foreldres informasjonsleting

- Det er ingen sammenheng mellom foreldrenes utdanning, inntekt og kjønn og det å lete etter informasjon.
- Internett var den informasjonskanalen flest foreldre hadde benyttet. Rundt år 2000 var det en veldig vekst i tilgang til internetteknologi for den generelle befolkningen, en tilgang som gjenspeiles i datamaterialet. Blant foreldre til barn som ble diagnostisert etter 2000, svarte for eksempel 93 prosent at de hadde brukt internett, mens dette gjaldt 69 prosent av dem med barn diagnostisert før 2001. Analysene viser at blant dem som brukte internett tidlig, var det en overvekt av foreldre med høyere utdanning og inntekt. Denne forskjellen forsvinner etter 2000.
- Når det gjelder tiden foreldre må vente på en diagnose, viser resultatene at mange foreldre måtte vente opptil flere år. Hele 66 prosent måtte vente i over et år på at barnet fikk en diagnose, og i gjennomsnitt ventet foreldrene i halvannet år før en diagnose ble stilt. På spørsmål om foreldrene lette etter informasjon om barnets tilstand på egenhånd før barnet ble diagnostisert, så svarte nærmere halvparten (41 %) at de gjorde det, og alle svarte at de brukte internett til dette.
- Studien tok sikte på å avdekke om det var noen sammenheng mellom foreldrenes erfaring med lege i forbindelse med diagnostiseringen av barnet og om de valgte å lete etter informasjon på egenhånd. Analysene finner imidlertid ingen sammenheng mellom foreldrenes opplevelse av legen og om de lette etter informasjon på egenhånd. På spørsmål om de synes legen virket faglig dyktig svarte 53 prosent at de i stor grad synes det, 52 prosent synes legen i stor grad virket tillitsvekkende og 43 prosent svarte at de i stor grad synes legen hadde god kunnskap om diagnosen. Analysene viser at det ikke er noen sammenheng mellom foreldrenes kjønn, utdanning eller inntekt og deres vurdering av legen.
- Etter hvert som barna ble eldre og jo lenger tid det var gått siden en diagnose ble stilt, dess sjeldnere lette foreldrene etter informasjon om de medisinske aspektene ved diagnosen. Det vil si at de som nylig hadde fått en diagnose oftere svarte at de lette etter denne typen informasjon en eller flere ganger i måneden. De som hadde fått en diagnose for flere år siden svarte oftere at de lette noen ganger i året.

- I 76 prosent av husholdene svarte foreldrene at de lette etter informasjon om tjenester og ytelser fra det offentlige. Når det gjelder denne typen informasjon, viser analysen ingen sammenheng mellom hvor ofte foreldrene lette etter slik informasjon og hvor lang tid det var siden barnet fikk en diagnose.
- På spørsmålet om de brukte støttegrupper/foreldreforum på internett, svarte rundt en tredjedel at de gjorde det. Majoriteten av dem som brukte slike sider var kvinner. Foreldrene oppga at den viktigste grunnen til at de brukte slike sider, var for å lese om andre foreldres erfaringer (100 %) og for å finne informasjon (98 %). 66 prosent svarte at det var for å komme i kontakt med andre foreldre. Den type informasjon foreldrene hyppigst lette etter på slike sider var opplysninger om diagnosen (95 %), offentlige tjenester og ytelser (75 %) og hjelpemidler (74 %). Det var minst interesse for temaer som skole/barnehage (57 %), og medisiner og bivirkninger (56 %).

Undersøkelsen viser at foreldrene i dette utvalget var interessert i mer informasjon enn det de fikk fra helsepersonell når deres barn ble diagnostisert. Om foreldrene opplevde at legene de var i kontakt med virket faglig dyktig, var god til å forklare og hadde god kunnskap om den sjeldne tilstanden – eller ikke, hadde ingen betydning for om de lette etter informasjon på egenhånd. Resultatene viser at internett er den informasjonskanalen flest foreldre bruker, og kanskje også foretrekker når de søker informasjon. I motsetning til studier gjort på begynnelsen av to-tusen tallet (Blackburn m.fl. 2005; Skinner & Schaffer 2006) viser resultatene i denne studien, som altså ble gjennomført i 2007, at sosioøkonomiske faktorer som alder, kjønn, inntekt og utdanning ikke hadde betydning for foreldres bruk av internett. Det indikerer at bruken har spredt seg til store deler av befolkningen etter hvert som internetteknologien har blitt billigere og lettere tilgjengelig. Internetteknologien kan slik sett sies å ha bidratt til en demokratisering av tilgangen til medisinsk kunnskap.

Internett gir tilgang på variert informasjon fra mange og ulike kilder. På norske så vel som på utenlandske nettsider kan man finne alt fra avanserte medisinske artikler til informasjon gitt i diskusjoner mellom foreldre i dagligdags språkdrakt på nettforum. Dette innebærer at internett gir foreldre

med ulike preferanser og forutsetninger muligheten til å finne informasjon tilpasset deres individuelle ønsker. Et spørsmål som var utgangspunkt for analysene av det kvalitative materialet var om demokratiseringen av tilgangen til medisinsk kunnskap kunne tenkes å rokke ved den tradisjonelt asymmetriske relasjonen mellom leger og lekfolk (Lupton 2003).

Ulempene med informasjon publisert på internett er at det kan være vanskelig å avgjøre opplysningenes kvalitet. Alle kan benytte internett til å fortelle om sine erfaringer, lek så vel som lærd. Man kan publisere alt fra forskning til private bilder og historier. Det som publiseres kan være skremmende, og kan inneholde feilinformasjon. Dette er en bekymring som har ledet andre forskere til å anbefale pasienter og pårørende om å ta imot råd, og helsepersonell til å gi råd, om gode kvalitetssikrede internettsider (Skinner & Schaffer 2006; Zaidman-Zait & Jamieson 2007). Resultatene fra denne spørreundersøkelsen viser imidlertid at kun 58 prosent av foreldrene hadde fått råd om hvor de kunne lete etter informasjon på internett. Totalt var det kun 15 prosent som hadde fått råd fra lege, mens rundt halvparten hadde fått råd fra et kompetansesenter.

Respondentene i denne studien er rekruttert via Frambu. På spørsmål om hvilke internettsider de oftest brukte til å lete etter informasjon om diagnosen svarte 84 prosent at de brukte nettsidene til et kompetansesenter. Når så mange oppgir å bruke disse nettsidene, så har det nok sammenheng med at de har vært i kontakt med kompetansesenteret som både har egen nettside og tilbyr kurs. Det å få vite om kompetansesentrene og deres tilbud kan imidlertid ta tid. Et slikt tilbud forutsetter som regel også en diagnose, og som denne studien viser, ventet 2/3 av foreldrene i minst ett år på at barnet skulle få en diagnose. Når 41 prosent svarte at de lette etter informasjon på egenhånd før barnet fikk en diagnose, så forteller det at relativt mange foreldre kan ha begynt å lete etter informasjon før de fikk anbefalinger, eller visste hvor de skulle lete etter informasjon.

Før mange foreldre som får vite at deres barn lider av en sjelden tilstand, vil dette være første gang de har hørt om diagnosen. Mange vil også være ukjent med at det finnes utallige sjeldne tiltander som skyldes kromosomavvik. Det er derfor ikke så underlig at de prøver å finne ut hva barnets diagnose innebærer, ikke bare medisinsk, men også utviklingsmessig.

For en del er foreldreforum en kilde til informasjon, og majoriteten av de foreldrene som bruker slike sider oppgir at de primært er ute etter å lese om andres erfaringer og å finne informasjon. Det synes derfor som om sosial kontakt er av mindre betydning. En grunn til dette kan være at majoriteten av foreldrene i denne studien (ca. 80 %) har deltatt på kurs på kompetansesenter hvor de har truffet andre foreldre.

Når det gjelder kjønn er det verd å merke seg at selv om det jevnt over er få signifikante kjønnsforskjeller, så har flere mødre svart på spørreskjemaet - 171 mødre mot 114 fedre. Kvinnene oppgir også oftere at de både lette etter informasjon og brukte internett.

De fleste studier av hvordan foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne løser sitt informasjonsbehov omhandler mødres erfaringer. Dette fordi det primært er mødre som lar seg rekruttere til studier (f.eks. Pain 1999; Baum 2004; Blackburn & Read 2005; Skinner & Schaffer 2006; Porter & Edirippulige 2007; Sobo 2007; Zaidman-Zait & Jamieson 2007), en erfaring jeg også hadde da jeg skulle rekruttere foreldre til intervjuer i forbindelse med denne studien. Når flere mødre lar seg rekruttere kan dette gjenspeile at mødre oftest er de som leter etter informasjon som angår barnas helse og utvikling. Med referanse til egen og en rekke andre studier viser Schaffer m.f. (2008: 156) til hvordan "the management of family healthcare, including the use of e-health resources, is a gendered activity, with women bearing the bulk of the responsibility as part of their traditional role as primary caregivers".

Når flere mødre besvarer spørreskjema og jevnt over oftere svarer at de leter etter informasjon, kan det bety at informasjonsinnhenting oftere inngår som en del av kvinners arbeids- og omsorgsoppgaver i familien. Men, det kan også bety at fedrene overlater til mor å svare på spørsmål om barnet. I denne studien er ikke kjønn gjort til et eksplisitt tema⁹ studien viser

⁹ I utgangspunktet hadde tenkt å analysere kjønn. Ikke gjennom å gjøre kjønn til et eksplisitt tema under intervjuene, men gjennom hvordan henholdsvis kvinner og menn snakket om informasjon og det å bli foreldre til et barn med en sjelden genetisk tilstand. Jeg klarte imidlertid ikke å rekruttere mer enn tre menn til intervjustudien, og valgte derfor ikke å analysere betydningen av kjønn i denne avhandlingen.

imidlertid hvordan det å innhente informasjon og kunnskap om barns diagnoser inngår i forvaltningen av et moderne foreldreskap. Hvordan foreldrene resonnerer rundt sitt informasjonsbehov i ulike stadier av barnets diagnosehistorie er nettopp utgangspunkt for analysene av samtaleintervjuene i avhandlingens tre artikler. Slik kunnskap setter oss i stand til å komme et skritt nærmere en forståelse av hvorfor og i hvilke situasjoner informasjon og kunnskap er viktig, og hvilken funksjon kunnskap kan ha for foreldre. Samtalene muliggjør en rikere forståelse av foreldres beveggrunner for å lete etter informasjon og hvordan informasjonsleting kan inngå i deres forvaltning av foreldreskapet. Studien viser hvordan kunnskap og informasjon inngår i foreldres egen mestring og gjør dem i stand til å imøtekomme kravet om å være terapeuter, advokater og administratorer for sine barn i møte med helsevesen og velferdsstat.

Samtaleintervjuene

Det kvalitative materialet består av 13 intervjuer med 11 foreldre, samt observasjons- og informasjonsdata fra deltakelse på et møte i en barselgruppe for foreldre til barn med sjeldne tilstander.

I rekrutteringen av foreldre til intervju fikk jeg hjelp av profesjonelle og personlige kontakter. To informanter ble rekruttert gjennom lederen for en brukerforening for pårørende til barn med ulike typer funksjonsnedsettelse, som jeg traff på en konferanse. Jeg spurte om han visste om aktuelle kandidater i sin organisasjon. Han hadde kjennskap til to mødre som hadde barn med sjeldne diagnoser, og tilbød seg å ta kontakt med dem. De to mødre tok deretter kontakt med meg. Tre mødre ble rekruttert gjennom personlige kontakter; en lege jeg var i kontakt med i forbindelse med prosjektet, en kollega og en venn. Alle tre kom til meg og fortalte at de "kjente til en som hadde barn med en sjelden tilstand", og spurte om de skulle ta kontakt med personen på mine vegne. Informantene fikk informasjon om hvordan jeg kunne kontaktes og tok deretter selv kontakt med meg.

Seks av informantene er selv-rekruttert i den forstand at de svarte positivt på en forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet. Fire av disse, tre mødre og en far, ble rekruttert da de deltok på et brukerrepresentantkurs arrangert på Frambu. En av kursarrangørene informerte alle deltakerne på kurset om

mitt forskningsprosjekt; at det skulle gjøres en studie om internett og betydningen av kunnskap og kontakt for foreldre som har barn med en sjelden diagnose. Foreldrene ble spurt om de kunne tenke seg å delta gjennom å la seg intervju, og min e-post adresse og telefonnummer ble oppgitt.

To fedre ble rekruttert ved at jeg tok direkte kontakt med dem på bakgrunn av at de hadde oppgitt kontaktinformasjon på spørreskjema. Opprinnelig ønsket jeg å intervju like mange fedre som mødre. Jeg klarte imidlertid ikke å rekruttere fedre gjennom mitt faglige kontaktnett eller gjennom dem jeg allerede hadde intervjuet, ved hjelp av snøball-metoden. I spørreundersøkelsen hadde jeg bedt respondentene oppgi kontaktinformasjon hvis de kunne tenke seg å bli intervjuet og 13 fedre hadde oppgitt kontaktinformasjon. Fem var imidlertid uaktuelle av ressursmessige grunner fordi de bodde lengst nord i landet og jeg ønsket å gjøre intervjuene ansikt-til-ansikt. Av de resterende åtte var det to som ga positiv respons da jeg forsøkte å nå dem gjennom den kontaktinformasjonen de hadde oppgitt. En grunn til at seks ikke svarte kan ha vært at jeg ikke tok kontakt før det var gått fem måneder etter at de hadde besvart spørreskjemaet. De to fedrene som svarte positivt på å delta fortalte at de helt hadde glemt undersøkelsen da jeg tok kontakt, noe som kan tyde på at denne typen kontaktinformasjon er ”ferskvare”.

Intervjuene ble i hovedsak gjennomført 2006/2007. Analysene av de kvalitative intervjuene var en kontinuerlig prosess, men startet for alvor høsten 2008, etter at jeg hadde analysert resultatene fra spørreundersøkelsen. Etter å ha skrevet meg gjennom den første artikkelen kom jeg våren 2009 i kontakt med den ellefte informantene gjennom en bekjent. Denne moren var medlem av en alternativ barselgruppe etablert for foreldre til barn med sjeldne diagnoser. Gjennom henne fikk jeg anledning til å delta på et gruppetreff, etter at hun først hadde presentert mitt prosjekt og meg på et tidligere møte. Barselgruppen var etablert som et prøveprosjekt i en av Oslos bydeler. Prosjektleder fortalte at bakgrunnen for etableringen var at hun hadde registrert at foreldre til barn med sjeldne tilstander hadde behov for å treffe andre i samme situasjon. Prosjektet fikk ikke midler etter 2008, men de som hadde begynt i barselgruppen hadde fortsatt å møte hverandre, og

fikk lov til å møtes en gang i måneden i lokalene til prosjektgruppen. Gruppen besto av 6 mødre til barn i alderen halvannet til seks år som hadde ulike sjeldne diagnoser. Hensikten med gruppen var at mødrene skulle ha et forum hvor de kunne utveksle erfaringer og treffe andre i samme situasjon som dem selv¹⁰.

I møte med denne gruppen, traff jeg igjen en av mødrene jeg hadde intervjuet to år tidligere. Jeg spurte om hun kunne tenke seg å delta i et oppfølgingsintervju, noe hun sa seg positiv til. I tillegg til dette andregangsintervjuet hadde jeg en oppfølgingsamtale med en av de andre mødrene jeg hadde intervjuet tidligere. Denne moren traff jeg på et møte arrangert av et kompetansesenter. De to andregangsintervjuene og det ellefte intervjuet ga meg anledning til å prøve ut noen av mine analytiske perspektiver, og til å gå nærmere inn på noen av de aspektene som syntes å være viktige for foreldres informasjonsinnhenting når deres barn hadde behov for medisinsk oppfølging. Blant annet hadde jeg begynt å analysere materialet i forhold til spørsmålet om tillit (artikkel II) og hadde noen spørsmål jeg ønsket å få utdypet i den forbindelse.

Alle intervjuene ble foretatt der informantene opplevde at det var mest praktisk for dem. Tre ble gjort på mitt kontor, ett på kontoret til den intervjuede, to førstegangs intervjuer og begge oppfølgingsintervjuene skjedde på kafé, og fem intervjuer ble gjort hjemme hos informanten. Hovedinntrykket mitt både under intervjuene og etter å ha hørt på opptaket, er at

¹⁰ Mødrene i denne gruppen fortalte om hvor viktig det var for dem å treffe andre ”å ha et sted der du kan være deg selv og fortelle om hvordan du egentlig har det uten at noen fordømmer deg eller barnet ditt”, som en av mødrene uttrykte det. Barselgruppen hadde slik sett en viktig emosjonell funksjon i form av at mødrene opplevde at de kunne fortelle om hvor slitne de var, fysisk fordi barnet trengte mye assistanse og/eller psykisk fordi de var bekymret for det funksjonshemmede barnet, men også for familien for øvrig (mann og barn, for de som hadde det). Barselgruppen ga i tillegg rom for humor og latter, også omkring deres egen situasjon. Barselgruppen hadde dessuten en viktig praktisk funksjon. Mødrene tilkjennega under møtet hvordan de brukte hverandre som informasjonskilde når det gjaldt nye hjelpemidler og hvordan hjelpemidler kunne anvendes. De diskuterte ernæring og utvekslet kunnskap om hvordan de skulle manøvrere for å få utløst rettigheter fra Arbeids- og velferdsforvaltningen (NAV), som de ga uttrykk for ofte hadde liten kunnskap om hva den sjeldne tilstanden innebar for barnet og familien.

intervjustedet i liten grad synes å ha influert på intervjuets kvalitet i form av intensitet, fokus og flyt. Før intervjuet startet fikk informantene et informasjonsskriv, og beskjed om at de når som helst kunne trekke seg fra intervjuet (se vedlegg 1). Det korteste intervjuet varte en time og et kvarter, de fleste varte rundt to timer, og det lengste i tre timer. Alle intervjuene ble tatt opp på lydfil, og senere transkribert, fire ved hjelp av en assistent og de øvrige av meg. De tre artiklene bygger på 25 timer transkribert intervjumateriale.

Kjennetegn ved informantene og barna

Alle de intervjuede foreldrene bodde på Østlandsområdet og var mellom 28 og 45 år. Foreldrenes sivilstand varierte. To, en kvinne og en mann var skilt, i begge tilfeller var det mor som hadde hovedomsorgen. Far hadde imidlertid kontakt med både barna og mor, og samarbeidet ble beskrevet som relativt godt. Av de resterende foreldrene var en samboer og åtte var gift. Foreldrene hadde varierende antall barn. To hadde ett barn, fire hadde eldre barn, fem hadde yngre barn. En av foreldrene hadde to barn med samme sjeldne kromosomavvik. Foreldrene utdannelse varierte; fire foreldre hadde yrkesfaglig utdannelse, fem hadde utdannelse på høyskolenivå og to på universitetsnivå. Foreldrene hadde ulik tilknytning til arbeidslivet. Alle fedrene og fire av mødrene var i arbeid. Fire mødre var utenfor arbeidslivet; to var sykmeldt og to hadde valgt å være hjemme de første årene av barnas liv. Alle fire begrunnet dette med barnets behov for ekstra omsorg, samt utfordringer med å få dekket barnets og familiens behov for tjenester og ytelser fra det offentlige.

Barna som omfattes av studien var fra 18 måneder til 16 år, åtte av barna var under skolealder. Av de som gikk på skole, gikk en i ordinær klasse med forsterkning, en gikk i spesialklasse på ordinær skole og en gikk på spesialskole. De andre barna gikk i ordinær barnehage hvor de fikk ekstra oppfølging. Barnas funksjonsnivå og medisinske utfordringer varierte. Seks av barna hadde *syndromdiagnoser*¹¹, hvorav ett, i følge far, fungerte læringsmessig som andre barn og hadde heller ikke fysiske funksjons-

¹¹ Syndrom er et medisinsk uttrykk for en sammenstilling av symptomer og tegn som ofte opptrer sammen, og hos flere individer.

nedsettelse som på intervju tidspunktet virket funksjonshemmende. De andre barna med syndromer hadde intellektuelle utfordringer og motoriske problemer, to hadde syndromer som kan medføre organsvikt, f.eks. hjerte-problemer, og fikk medisinsk oppfølging på grunn av dette. Ett av disse fire barna hadde alvorlige fysiske og mentale funksjonsnedsettelse som virket sterkt funksjonshemmende.

De fem andre barna hadde sjeldne *kromosomavvik* som i norsk sammenheng var unike. Ett av disse barna viste ikke tegn til nedsatt læringsevne, de andre hadde slike utfordringer i ulik grad. Alle disse hadde motoriske utfordringer, to hadde også ulike fysiske funksjonsnedsettelse i form av feilstillinger i hånd og rygg som innebar behov for fysikalsk trening og kirurgiske inngrep.

Det å diagnostisere en sjelden tilstand kan være utfordrende, og i noen tilfeller kreves det spesialundersøkelse. Dette er undersøkelser som med fordel gjøres på spesifikk mistanke. Utfordringen er at mange leger, selv om de har vært borte i en eller noen sjeldne tilstander, ikke har kunnskap om alle. Hvor gamle barna var da de ble diagnostisert med en sjelden tilstand varierte derfor, men alle hadde blitt diagnostisert før de fylte tre år: Ett barn ble diagnostisert under svangerskapet, tre barn rett etter fødsel, for tre barn fattet lege mistanke om at barnet hadde et kromosomavvik ved fødsel, men de måtte vente i henholdsvis seks måneder, to år og tre år før de ble diagnostisert. To barn ble antatt å være friske før de ble ”oppdaget” av en helsestasjonslege som fattet mistanke. En fordi barnet viste store utviklingsavvik på seks måneders kontroll. I det andre tilfellet hadde mor lenge vært bekymret for barnets utvikling, men det var ikke før en ny helsestasjonslege møtte barnet åtte måneder gammelt, at undersøkelser ble satt i gang. Barnet ble diagnostisert ett år gammelt. Ett av barna fikk plutselige epileptiske anfall seks måneder gammelt. Barnet ble diagnostisert noen uker etter dette. Ett barn fikk behandling for hoftefeilstilling fra fødsel av, men ble diagnostisert ett år gammel med et kromosomavvik som følge av påtrykk fra mor.

Samtalene viste at foreldrene hadde et stort behov for informasjon da det oppsto mistanke om, eller de fikk bekreftet at deres barn hadde en sjelden tilstand. 10 av foreldrene fortalte at de selv, eller ved hjelp av kolleger, venner og kjente hadde forsøkt å finne informasjon på internett. Nesten alle sa at

grunnen til at de så det som nødvendig å finne frem til informasjon selv var at helsepersonell hadde lite kunnskap om den sjeldne tilstanden. Det var viktig for foreldrene å forstå årsaken til barnets tilstand, samt mulige konsekvenser for barnets helse og utvikling og for dem som familie. Selv om foreldrene opplevde det som vanskelig og sjokkerende å få vite om barnets tilstand, beskrev de en tilværelse som ble enklere å håndtere etter hvert som de lærte barnet å kjenne og utviklet egen «ekspertise» om tilstanden.

Foreldrenes internettbruk endret seg med bedre kunnskap om diagnosen. Etter hvert oppdaterte de seg på siste kunnskap om diagnosen kun i anledning legebesøk og kontroller. Ellers var det flere som uttrykte at når barna hadde behov for spesiell medisinsk behandling, satte de seg grundig inn i ulike aspekter ved den aktuelle behandlingen. Dette fordi de ofte erfarte at leger hadde liten kunnskap om den sjeldne tilstanden og om mulige konsekvenser av tilstanden for medisinsk behandling (se også Grue 2008). Å møte leger med lite kunnskap førte til usikkerhet hos foreldrene. For å unngå feilbehandling, eller at legene tok medisinske beslutninger på mangelfullt grunnlag, holdt de seg oppdatert slik at de kunne overføre informasjon til legen. Foreldrenes informasjonsinnhenting via internett gjorde at de mente seg i stand til å ivareta en advokatrolle for sine barn i møte med helsevesenet. Etter hvert som barna ble eldre begynte foreldrene å lete etter informasjon som kunne være til hjelp i barnas psykososiale utvikling. Foreldrene erfarte at fagpersoner ofte var usikre på hva de kunne gjøre for barna fordi de ikke hadde kunnskap om deres sjeldne tilstand. Internett var også en kilde til informasjon om rettigheter, lover og regler når det gjaldt sosial- og velferdstjenester.

Noen fortalte at de hadde stor nytte av å lese om andre foreldres erfaringer. Andre foretrakk mer saksorientert informasjon, for eksempel i form av medisinske artikler. Kun en av foreldrene fortalte at hun hadde fått informasjon om kompetansesystemet fra lege i forbindelse med at barnet ble diagnostisert. De andre foreldrene fortalte at hadde funnet frem til kompetansesystemet selv, enten via internett eller bekjente. Ni av foreldrene hadde deltatt på kurs i regi av et kompetansesenter og beskrev det som avgjørende for deres hverdag. På kompetansesenteret fikk de informasjon om tilstanden, men også om rettigheter. Et annet aspekt som ble trukket frem

var at de traff andre foreldre, og nesten alle hadde etablert en relasjon med noen som de holdt kontakt med via e-post eller traff en gang i blant. To foreldre fortalte at de ikke hadde fått et tilbud fra kompetansesenteret, for disse to ble kontakt med andre foreldre på internett beskrevet som veldig viktig.

Noen refleksjoner rundt utvalgsskjevheter

Innenfor kvalitativ forskning er man opptatt av at forskerne skal ha et bevisst forhold til utvalget som skal delta i studien. Ett skille går mellom bruk av hensiktsmessig og teoretisk baserte utvalgskriterier (Silverman 2005). Hensiktsmessig viser til hvordan valg av informanter ikke er tilfeldig, men gjøres ut fra noen kriterier som tilsier at de prosessene vi er ute etter å studere med stor sannsynlighet vil opptre. Teoretiske utvalgskriterier viser til hvordan forskerens teoretisk kunnskap og hypoteser gir retning til hvem det vil være best å intervju for å utvikle ny kunnskap. I denne studien ønsket jeg å rekruttere typiske foreldre. Hva som regnes som typisk vil i følge Fog (1996) avhenge av hva man ønsker å finne ut av. Hypotesen var at foreldre til barn med sjeldne tilstander ville ha opplevd problemer med å få informasjon om diagnosen, og at slik informasjon var noe de ønsket. Jeg antok at de ville ta i bruk internett hvis de ikke fikk den informasjonen de ønsket. Dette ga relativt vide rammer for hvem jeg var interessert i å snakke med; hadde foreldrene fått tilstrekkelig informasjon var det interessant, var de ikke interessert i informasjon, eller brukte de ikke internett, var det også interessant. Samtidig tilsa min teoretiske kunnskap at deltakerne burde variere etter noen mer spesifikke kriterier, for eksempel utdanning og kjønn, variabler som andre studier om internettbruk har funnet kan være av betydning. Å finne et ideelt utvalg opplevde jeg imidlertid som en utfordring. I likhet med andre forskere (f.eks. Silverman 2005; Kvale & Brinkmann 2009), erfarte jeg at selv om et utvalg basert på teori og hensiktsmessighet er det ideelle, så er man ofte nødt til å forholde seg til det utvalget som er tilgjengelig.

I likhet med respondentene i den kvantitative studien var det variasjoner mellom informantene når det gjaldt kjønn, alder, utdanning, barnas alder og barnas fungering. Informantene var også ulike med hensyn til

preferanser for informasjon og hva de brukte internett til, og hvor ofte. Slik sett kan foreldrene, ved sin forskjellighet, sies å representere noe typisk for foreldre til barn med sjeldne tilstander: Sjeldne tilstander forekommer i alle deler av befolkningen uavhengig av alder og sosioøkonomisk status.

Når de samme mønstrene gjenfinnes i de to datamaterialene, fremstår de intervjuede foreldrene på en måte som representanter som trer frem fra rekken av foreldre. Et spørsmål er imidlertid om det er noe ved måten foreldrene er rekruttert på, som tilsier at de vil skille seg ut. For eksempel ble foreldrene forespurt om å være med i en studie om informasjonsbehov og internettbruk blant foreldre til barn med sjeldne tilstander. Ut fra dette kunne man tenke seg at de som valgte å delta var spesielt interessert i, og gode til, å søke etter informasjon på internett. Tematikken for undersøkelsen synes imidlertid ikke å ha resultert i rekruttering av en gruppe foreldre som var spesielt interessert i det å lete etter informasjon på internett.

At tematikken for undersøkelsen ikke nødvendigvis har ført til rekruttering av de ivrigste internettbrukerne gjenspeiles også i svaret foreldrene ga på hvorfor de hadde valgt å delta i studien. De begrunnet sitt valg om å la seg intervju med egen erfaring om at det forelå lite kunnskap om sjeldne tilstander. De håpet at de gjennom deltakelse i forskning kunne bidra til å sette fokus på sjeldne tilstander og viktigheten av at foreldre får informasjon. Noen foreldre svarte også at de hadde god erfaring med internett, og ønsket å fortelle om hvordan internett hadde vært til nytte og glede for dem. Foreldrene synes derfor ikke å ha opplevd undersøkelsestematikken som et krav om god internettkunnskap, noe som kanskje forklarer hvorfor alle som ble spurt om å delta i undersøkelsen svarte ja.

Det er knyttet usikkerhet til om de som har besvart spørreundersøkelsen eller de som har deltatt i intervjuundersøkelsen nødvendigvis er typiske representanter for foreldre til barn med sjeldne tilstander. I spørreundersøkelsen valgte for eksempel 40 prosent ikke å svare, om disse skiller seg fra de som har svart på systematiske måter vet vi ikke. Når det gjelder informantene i den kvalitative studien, kan man argumentere for at typiske foreldre vil inkludere for eksempel de som kanskje ikke mestrer det å ha et funksjonshemmet barn, de som mangler sosialt nettverk, eller de som ikke har et norsk nettverk. Weiss (1994) gjør for eksempel oppmerksom på hvordan rekruttering gjennom sosialt nettverk kan føre til at man ikke

rekrutterer dem som ikke har et slikt nettverk. En måte å unngå en slik effekt på kan være å la folk selv få anledning til å melde sin interesse. I denne studien benyttet noen av foreldrene anledning til å melde sin interesse for å delta i forskning; foreldrene på Frambu-kurs og de som skrev kontaktinformasjon på spørreskjema. Dette er imidlertid ikke foreldre som manglet et sosialt nettverk. Og disse, som de andre informantene, hadde vært i kontakt med et kompetansesenter. Det at de tar slik kontakt indikerer at de alle fall forsøker å mestre sin situasjon og muligens etablere sosial kontakt med andre. Selv om gruppen av selvrekrutterte informanter ikke synes å skille seg fra den gruppen som ble forespurt ut fra overnevnte kriterier, anser jeg det å kombinere disse to rekrutteringsmåtene som positivt. Fordelen med å kombinere selv-rekruttering med rekruttering gjennom sosialt nettverk, er at man kan nå både individer som ”rekker opp hånden” – de mer utadvendte, og de mer tilbakeholdne som deltar hvis de blir spurt.

Thagaard (2003) gjør oppmerksom på at informanter som selv har valgt å delta i forskningsstudier kan representere et skjevt utvalg, enten de har meldt sin egen interesse for å delta, eller har svart positivt på forespørsel. Med skjevt sikter hun til at de som sier seg villige til å la seg intervjuer ikke vil ha noe imot innsyn fra forskeren, fordi de opplever å mestre sin situasjon. Hvorvidt mitt utvalg, på grunn av slike seleksjonsmekanismer, representerer de foreldrene som håndterer sin livssituasjon spesielt godt eller de mest frustrerte, er jeg usikker på. Intervjuene gir ikke indikasjoner på at utvalget besto av foreldre som på alle livsområder mestret sin situasjon. Alle foreldrene ga uttrykk for at de til tider kom i situasjoner som bød på mestringsutfordringer, og noen sto midt oppe i krevende situasjoner på den tiden jeg intervjuet dem. En forklaring på at foreldre velger å la seg intervjuer, kanskje på tross av at de til tider sliter, kan være at de opplever en viss støtte og sympati for egen situasjon fordi media med jevne mellomrom forteller om de utfordringer som foreldre til barn med funksjonsnedsettelse erfarer. Dessuten hadde alle foreldrene kontakt med en eller flere andre foreldre til barn med en sjelden diagnose eller funksjonsnedsettelse. Disse relasjonene hadde gitt dem innsikt i ulike typer problemer foreldre kan oppleve. Det å ikke alltid mestre blir mot en slik bakgrunn kanskje ikke opplevd som det samme som at man er mislykket, eller har noe å skamme seg over.

Noen refleksjoner over variasjoner mellom informantene

I motsetning til funn fra tidligere tiders studier (f.eks. Gustavsson 1989) var det ingen av foreldrene som ga uttrykk for negative følelser over for barnet sitt. Foreldrene fortalte om hvordan de hadde opplevd skam eller ulykkelighet den aller første tiden etter at barnet ble født, men også om hvordan slike følelser raskt hadde gått over – de fortalte en positiv endringshistorie (Bury 1982; Fleischmann 2005). På tvers av sine ulikheter synes de intervjuede foreldrene å ha det til felles at de opplever å være fundamentalt viktig for å tilrettelegge for barnas utvikling, trivsel og helse.

Ett av de spørsmålene denne studien søker å undersøke, er om foreldrenes erfaringer i møte med lege har betydning for om de velger å lete etter informasjon om medisinske aspekter ved barnets tilstand, eller ikke. Dette blir i artiklene analysert og drøftet opp mot betydningen av kunnskap for å håndtere eget stress (artikkel I), og i forhold til betydningen av tillit, og det å skape og opprettholde tillitsrelasjoner til lege (artikkel II). Utgangspunktet for drøftelsene var funn som tilsa at kunnskap er viktig, og likeså det å kunne ha tillit til legens kunnskap og evne til å ivareta barnet. Tidligere studier har funnet at pasienters sosioøkonomiske status har betydning for hvordan de kommuniserer med leger, og for hvordan leger opptrer overfor pasienter (Willems m.fl. 2005). Hvorvidt slike mekanismer gjorde seg gjeldene for foreldrene som deltok i denne studien kan jeg ikke si med bakgrunn i mine data. Det denne studien viser er at foreldrenes ressurser, i form av utdanning og yrkesdeltakelse, ikke synes å innvirke på deres engasjement for å forsøke å skape og vedlikeholde en tillitsrelasjon til barnets lege. I tråd med resonnetet over kan foreldrenes innsats forstås som uttrykk for et allment krav til foreldre om å være gode advokater på vegne av sine barn i møte med blant annet helsetjenesten. Noen foreldre vil ikke makte disse oppgavene, og de er ikke intervjuet i denne studien.

En av utgangshypotesene i analysen av materialet var om legenes kunnskap om sjeldne tilstander ville ha betydning for foreldrenes informasjonssøking, og for deres anvendelse av denne informasjonen i møte med leger. I kategoriseringen av foreldrenes erfaringer fant jeg et skille mellom dem som på den ene siden opplevde at legene tok deres bekymringer på alvor gjennom å tilegne seg hva foreldrene mente var nødvendig kunnskap. På den

andre siden var det de legene som ikke så behovet for å vite noe om diagnosen, eller som hadde en mer ”vente å se” holdning til foreldrenes bekymringer. Hvordan legene forholdt seg til foreldrenes bekymring og kunnskap når det gjaldt barnet, synes også å få konsekvenser for foreldrenes tillit til leger generelt. I analysene av intervjuene undersøkte jeg om det var slik at de foreldrene som måtte vente på en diagnose var spesielt kritiske mot legene som ikke var i stand til å finne en diagnose raskt. Skillet mellom de foreldrene som uttrykte stor skepsis til leger og de som var mindre kritiske syntes imidlertid i mindre grad å ha sammenheng med hvor raskt en diagnose var stilt, men mer med hvordan legene forholdt seg til foreldrenes bekymringer og kunnskap. Generelt syntes det som om de foreldrene som erfarte at legene tok dem på alvor og gjorde det de kunne ut fra omstendighetene, viste større toleranse for legenes manglende kunnskap, enn der foreldrene følte seg avfeid.

Noen av de intervjuede foreldrene opplevde at diagnostisering av barnets tilstand gikk raskt, andre opplevde at det tok tid. Hvor lenge de måtte vente synes å ha betydning for deres informasjonssøking. De som måtte vente fortalte om mer intens informasjonssøkningsaktivitet for å forsøke å selv finne ut hva barnet kunne lide av. Uavhengig av hvor raskt en diagnose kom på plass, så går det frem av intervjuene at foreldrene opplevde ulikt utbytte av å lete på internett. Mens noen foreldre ble beroliget av å lete etter informasjon gjennom å ”føle at de gjør noe”, oppleve andre økt uro ved slik aktivitet. På den annen side ga alle foreldrene uttrykk for et stort ønske om å vite mest mulig om diagnosen. Nesten alle foreldrene¹² fortalte at de lette etter informasjon på internett den første tiden når det oppsto mistanke om at barnet kunne ha en kromosomfeil eller en diagnose ble stilt, uavhengig av

¹² Ett av barna ble diagnostisert under svangerskapet etter en rutinemessig ultralydundersøkelse. Det vil si at barnet har et syndrom med indikasjoner som legene rutinemessig sjekker ut. Faren til dette barnet fortalte at de fikk mye informasjon om diagnosen med en gang. Han sa at for ham var dette tilstrekkelig inntil barnet ble født, mens barnets mor ønsket å vite mest mulig om diagnosen mens hun gikk gravid. Det andre barnet hadde et unikt kromosomavvik, og mor opplevde å få den informasjonen hun trengte fra en genetiker på sykehuset. Genetikeren advarte henne også mot å lese på internett, og hun var komfortabel med å følge hans råd de første månedene.

hvor mye informasjon de hadde fått på sykehuset. Hvilken betydning kunnskap, informasjon og internettbruk kan ha for å redusere stress i forbindelse med diagnostisering danner utgangspunktet for diskusjonene i avhandlingens første artikkel.

Foreldrene i denne studien har barn med sjeldne diagnoser, det vil si at selv om de har en diagnose er det få i hjelpeapparatet som forstår hva diagnosen kan innebære. Dette i seg selv synes å være et viktig insitament for foreldrene til å lære seg mest mulig om fysiologiske, utviklingsmessige, sosiale og pedagogiske utfordringer. I møte med trygde- og sosialetaten (nå NAV), synes det å gå et skille mellom de foreldrene som hadde syndromer som etatene kjente til fra før, og de som hadde barn med ukjente tilstander. Foreldrene til barn med syndromer synes jevnt over å få lettere aksept for sine krav enn de med sjeldne kromosomavvik.

Kategoriseringen av datamaterialet viste imidlertid at det også gikk et skille mellom de barna som fungerte relativt godt og de som hadde større utfordringer. De foreldre hvis barn hadde store behov synes å ha størst vanskeligheter med å få utløst hjelp i form av assistanse og økonomiske midler. Dette peker i retning av at funksjonsnedsettelsens alvorlighetsgrad, uavhengig av diagnose, kan gjøre det vanskeligere å få utløst rettigheter som dekker barnas og familiens behov. I likhet med andre foreldre til barn med funksjonsnedsettelser, stilles foreldrene i denne studien overfor fordringen om å dokumentere sine krav om bistand, noe de oppleves som en ekstra belastning. I avhandlingens tredje artikkel er utgangspunktet for analysen hvordan foreldrene i denne studien opplever utfordringer i møte med velferdsstaten. Dette er utfordringer som i noen grad skyldes at barnet har en sjelden tilstand, men som i hovedsak synes å ha sammenheng med at barnet har en funksjonsnedsettelse.

Da jeg begynte å analysere intervjumaterialet, var det noen forskjeller mellom informantene som måtte undersøkes nærmere. Blant annet var det stort aldersforskjell mellom barna som omfattes av studien. Den yngste var 18 måneder og den eldste 16 år. Et spørsmål som reiste seg var om dette hadde betydning for hvordan foreldrene snakket om betydningen av informasjon og kunnskap.

Analysene viste at barnets alder hadde betydning for hvordan foreldrene generelt snakket om tilværelsen. Historiene bar preg av at foreldrene etter hvert som tiden gikk, i større grad opplevde en rytme i hverdagen der funksjonsnedsettelse ble mindre present. Dette gjenspeilet seg også i hvordan de snakket om sin informasjonsleting på intervjutidspunktet, og i deres retrospektive beskrivelser av endringer i interessen for informasjon. Informanten med det yngste barnet, som jeg intervjuet to ganger, fortalte for eksempel første gangen om en intens informasjonssøking for å finne ut om de medisinske aspektene ved barnets tilstand. Under det andre intervjuet, gikk det frem at hun i likhet med foreldrene til de med noe eldre barn, lette sjeldnere etter medisinsk relatert informasjon. Det som kom frem i samtalene med foreldrenes var at etter hvert som barna ble eldre, jo tryggere fremsto de i forhold til vurderingen av hvor mye, og i hvilke situasjoner, det var nødvendig for dem å innhente medisinsk informasjon. Barnas alder hadde også betydning i den forstand at foreldrene ga uttrykk for en økt interesse for andre temaer enn rent medisinske.

Retrospektive beskrivelser innebærer ofte en hukommelsemessig feilkilde, både fordi det kan være vanskelig å huske hva som faktisk skjedde og fordi senere hendelser kan påvirke hvordan fortiden huskes (Skog 1998). For eksempel vil foreldres kjærlighet til barnet i dag kunne føre til at de gir et mer idylliserende bilde av sine følelser for barnet da det ble født, enn det som kanskje var realiteten. Av hendelser i fortiden som jeg har vært opptatt av i denne studien, er hvordan foreldrene opplevde det å få vite at deres barn hadde eller kunne ha en sjelden tilstand som kunne medføre funksjonsnedsettelse. Måten de fortalte om dette på tydet på at dette var en sjelsettende erfaring, og de ga detaljerte beskrivelser av både negative og positive hendelser og følelser. Dette peker i retning av at jeg har fortellinger som gir innblikk i ulike erfaringer. Uavhengig av barnas alder har foreldrenes beskrivelser av den første tiden mange fellespunkter.

Noen av de erfaringene foreldrene hadde med hjelpeapparatet når barna er små, varierte også med barnets alder. For eksempel fortalte moren til det eldste barnet i studien, at hennes datter ikke fikk barnehageplass på begynnelsen av 1990-tallet. Dette på tross av at barnet hadde klare indikasjoner på utviklingsavvik, som ble bekreftet av lege. Barnet fikk ikke tilbud om barnehageplass før hun fikk en bekreftet diagnose. En av de andre

mødrene, hvis barn var tre år på intervjutidspunktet og som nettopp var blitt diagnostisert, hadde ikke opplevd at mangel på diagnose var et hinder for å få barnehaveplass eller oppfølging. Disse ulike erfaringene kan ha sammenheng med endringer i forhold til vurderingskriteriene når det gjelder betydningen av å ha en diagnose for å få utløse rettigheter fra velferdsstaten (Askheim m.fl. 2006b). Hvorvidt barna fikk tilbud om barnehaveplass da foreldrene ønsket det, synes å ha hatt betydning for deres opplevelse av tiden som småbarnsforeldre. Fortellingen til informantene med det eldste barnet bar preg av større fortvilelse over å ikke ha fått nødvendig hjelp, enn fortellingene til de andre foreldrene.

En utfordring flere av foreldrene rapporterer om når det gjelder barnehave, uavhengig av barnets alder, var imidlertid at barna ikke fikk den assistanse i barnehaven som de hadde behov for. I følge disse foreldrene var en grunn til dette, at de bevilgende myndigheter ikke hadde kunnskap om hva diagnosen innebar og dermed hvilke behov barna hadde. Barnehaven fikk dermed ikke alltid dekket sitt behov for ekstra bemanning. En annen felles erfaring var mangel på kunnskap om diagnosen blant personalet i barnehaven, noe som førte til at de ikke alltid visste hvordan de skulle håndtere barna.

Barnas alder og diagnosehistorie er faktorer som på ulikt vist, til en viss grad synes å ha hatt konsekvenser for foreldrenes informasjonssøkeferd, tillit og opplevelse av hjelpapparatet. Men, som vist er det også andre faktorer som synes å ha betydning for foreldrenes erfaringer. Hvor sjeldent barnets diagnose er, legers opptreden og kunnskapen til de som skulle yte hjelp og assistanse til barnet og familien, er tre slike faktorer.

Intervjuene

Den intervjuformen som er valgt i studien er samtaleintervjuer. Dette er en intervjuform som preges av åpenhet og fleksibilitet på den måten at intervjuet gir informantene mulighet til selv å sette ord på sine erfaringer, og til å fortelle om det som er viktig for dem. Den valgte intervjuformen gjør det mulig å fange inn og forstå aktørenes egne perspektiver og beskrivelser av tilværelsen slik de opplever den - deres livsverden (Kvale & Brinkmann 2009). Fordelen med en slik åpen tilnærming under intervjuene er også at

forskeren gis anledning til å tilpasse spørsmålene til de temaer som informantene bringer opp i løpet av intervjuet (Thagaard 2003). Før intervjuene startet forberedte jeg temaer og spørsmål som skulle berøres under intervjuet (se vedlegg 2, Intervjuguide), men når og hvordan disse temaene ble berørt varierte med dynamikken i intervjuene.

Ved anvendelse av en slik intervjuform må man som forsker være ekstra bevisst på at det skjer en type meningsproduksjon som påvirker både informantene og intervjueren i selve intervjusituasjonen som bør innreflekteres i fortolkningen av dataene (Holstein & Gubrium 1995; Thagaard 2003). Aarseth (2008) viser til hvordan det kan være en utfordring å oppnå kritisk distanse når man intervjuer folk man identifiserer seg sterkt med. I likhet med andre forskere som berører tema om forskeren som instrument, for eksempel Widerberg (2001), konkluderer Aarseth med at de utfordringer dette kan innebære lar seg håndtere dersom forskeren er seg disse bevisst. Jeg vil i det følgende derfor kort redegjøre for min egen erfaring.

Innreflektering av egne erfaringer og forberedelse til intervju og analyse

Jeg har selv erfaring som mor til et barn med en sjelden diagnose. Dette er et faktum jeg har forholdt meg til gjennom hele forskningsprosessen; i utforming av spørsmål, i forberedelsen til intervjuene, under intervjuene, og i analysearbeidet. Utgangspunktet for min interesse for situasjonen til pårørende og personer med nedsatt funksjonsevne var både mine egne erfaringer, og at jeg over flere år hadde jobbet med forskning relatert til funksjonshemming. Egne erfaringer viste seg å være et godt utgangspunkt for å stille relevante spørsmål som angår funksjonshemmede og deres pårørende, samtidig var jeg oppmerksom på at min egen erfaring kunne vanskeliggjøre nødvendig distanse til temaet. Det er viktig å ha analytisk distanse for å være i stand til å se fenomenet i et større perspektiv og unngå reproduksjon av gjengse, eller egne forstillinger om fenomenet (Alver & Øyen 1997). Distanse til feltet er en nøkkel til innsikt i alle faser av forskningsprosessen. I det følgende vil jeg derfor redegjøre for hvordan jeg forberedte meg til intervjuene, og hvordan jeg forholdt meg til egne erfaringer i intervjufasen og i analysen av

data. Jeg vil imidlertid først presentere noen fakta om min situasjon og kort si noe om hvordan disse skiller seg fra informantenes beskrivelser.

Min datter ble født i 2000 og døde i 2002. Da hun ble født, fattet legene umiddelbart mistanke om at hun hadde et kromosomavvik, og hun ble diagnostisert i løpet av en uke. Kromosomavviket i seg selv er ikke ukjent, men det resulterer vanligvis i tidlig spontanabort og det er ekstremt sjeldent det fødes barn med denne diagnosen. Dette er en diagnose med dårlige prognoser. Sett i forhold til at hun var det man kan kalle multifunksjonshemmet, var hun lite syk og utviklet seg bra. Da hun var ett år fikk hun dagplass på det som da ble kalt Nordre Aasen habiliteringssenter i Oslo, som er et tilbud til barn og unge med sammensatte funksjonsvansker. Her hadde hun ”sin” person som hadde ansvar for henne hele dagen, og hun fikk tett oppfølging i form av trening og opplæring fra fysioterapeut. En ernæringsfysiolog tilrettela kostholdet, og ergoterapeuter hjalp til å finne riktige hjelpemidler til bruk på Nordre Aasen og hjemme. Det var en sosionom tilknyttet habiliteringssenteret som hadde full oversikt og hjalp oss med å søke om tjenester og ytelser. Både jeg og min mann jobbet, og når det eksempelvis var legeavtaler på dagtid, ble hun fulgt av den personen på senteret som hadde ansvaret for henne, og så traff jeg eller far dem på sykehuset.

Min erfaring skiller seg fra mine informanters erfaringer på to vesentlige områder. For det første fordi vi, i motsetning til de intervjuede foreldrene og foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne generelt, hadde et tilbud fra Nordre Aasen habiliteringssenter. Det vil si at vi hadde fagfolk rundt oss som ordnet opp på alle områder. Dette tilbudet var og er enestående. Vi var blant de veldig få som fikk et slikt dagtilbud. Den gangen som nå skal barna integreres i vanlig barnehage. Fordi vi hadde dette tilbudet opplevde ikke vi, som majoriteten av de intervjuede foreldrene og foreldre til barn med funksjonsnedsettelse generelt, problemer med å finne frem til informasjon om tilbud fra helse – og sosialtjenesten (Tronvoll 1999; Olsen 2001; Askheim m.fl. 2006b; Lundebj 2008). Nødvendig medisinsk oppfølging på dagtid skapte heller ikke problemer for vår arbeidssituasjon. I det store og det hele innebar omsorgen for vår datter lite av det slitet som veldig mange foreldre opplever i hverdagen med et funksjonshemmet barn.

En annen erfaring som skilte seg fra de intervjuede foreldrenes, var at legene, på grunn av min datters dårlige prognoser, var kritiske til å behandle henne; de ønsket ikke å gå inn med livsforlengende behandling. Dette skapte stor bekymring for oss. Ingen av de foreldrene som er intervjuet hadde tilsvarende erfaring. En felles erfaring jeg hadde med de intervjuede foreldre var at det generelt var lite kunnskap om sjeldne tilstander blant fagfolk og at det forelå lite informasjon. Min datter døde for flere år siden, og det er lenge siden jeg har stått mitt opp i en hverdag med et funksjonshemmet barn. Forskningsmessig ser jeg dette som en fordel fordi jeg både har en viss formening om hva foreldre kan oppleve, samtidig som det er en hverdag jeg etter hvert har en distanse til.

Forberedelsen

I kvalitative intervjuer bruker forskeren seg selv som instrument og hun er en forskningsbetingelse (Fog 2004:188). Det er derfor viktig at forskeren blir seg bevisst egne forutsetninger. En måte å forberede seg på, som Fog (2004) og Widerberg (2001) anbefaler, er å gjøre en selvransakelse i form av å skrive ned hvilke forestillinger, erfaringer og følelser man har om det aktuelle forskningstemaet og om de man skal intervjuer. Bakgrunnen for denne anbefalingen er at dette er virksomme betingelser som det er viktig å være klar over for i størst mulig grad å unngå at de får utilsiktet innflytelse på empirien og analysene som produseres (Fog 2004: 15-17).

Med utgangspunkt i disse anbefalingene skrev jeg om mine egne erfaringer og refleksjoner rundt mitt eget behov for kunnskap, informasjon og sosial kontakt. En del av erfaringene hadde jeg reflektert over tidligere, men gjennom å skrive ”min” historie var det noen erfaringer som fremsto som tydeligere. For det første hadde jeg hatt et stort behov for kunnskap om de medisinske aspektene ved min datters diagnose. Beskjeden om at hun hadde dårlig livsprognose gjorde at jeg hadde behov for å finne ut om det var noe å gjøre. For det andre ble jeg bevisst mine preferanser når det gjaldt kunnskaps- og informasjonskilder. Jeg hadde aldri følt noen trang til å ” snakke” med andre på nettet, og jeg fortrakk saksorientert informasjon. Gjennom mitt arbeid som forsker hadde jeg bred tilgang til medisinske og samfunnsvitenskaplige databaser, og det var primært disse kildene jeg hadde

brukt. I tillegg hadde jeg tatt kontakt med Helsedirektoratet og Frambu - senter for sjeldne funksjonshemninger, og fått den informasjonen de hadde.

Gjennom skriveprosessen ble jeg også klar over følelser jeg hadde et mer uavklart forhold til, blant annet hvor redd jeg til tider hadde følt meg, og alene, fordi jeg ikke hadde noen å dele mine konkrete erfaringer med. Resultatet av nedtegnelsen var at jeg kom på episoder og følelser jeg aldri før hadde satt ord på. Å ha egen erfaring opplevde jeg som en fordel i utformingen av spørsmål til informantene og når det gjaldt strategier for hvordan jeg skulle gripe samtalen an. Arbeidet med å løfte opp og reflektere over egne følelser og erfaringer førte til at jeg ble mer trygg i intervjusituasjonen.

Gjennomføringen av intervjuene

På bakgrunn av egne refleksjoner og kunnskap fra tidligere forskning og undersøkelser utarbeidet jeg en intervjuguide med temaer (se vedlegg 2). Utgangspunktet var prosjektets overordnede tema: Internett som mestringsressurs. Jeg ønsket som sagt innsikt i hvorfor foreldrene lette etter informasjon, i hvilke situasjoner de opplevde behov for informasjon og hvilken funksjon informasjonen hadde. Mer konkret stilte jeg spørsmål om når de først lette etter informasjon, om de lette ”i dag”, hvor ofte de lette, hva de lette etter, og om informasjonsletingen hadde sammenheng med eksempelvis helsemessige, pedagogiske eller praktiske problemstillinger. Var internett en viktig arena for dem til å komme i kontakt med andre foreldre?

Under intervjuene ønsket jeg også innsikt i foreldrenes opplevelse av egen situasjon og hverdagen med et barn med en sjelden tilstand, samt deres konkrete erfaringer og refleksjoner rundt dette. Jeg valgte å begynne intervjuene med spørsmål om deres egen historie om det å få et barn med en sjelden diagnose; med den første mistanken, uroen, hva skjedde og hva gjorde de. Etter hvert som intervjuene skred frem, kom foreldrene ofte selv inn på temaer som jeg ønsket belyst, hvis ikke stilte jeg spørsmål underveis. Iblant kom informantene selv inn på interessante temaer som jeg ikke hadde tenkt på og som jeg kunne tematisere under påfølgende intervjuer, et slikt tema var erfaringer med sosial- og trygdekontoret, det som i dag kalles NAV. Under intervjuene kom foreldrene raskt inn på betydningen av informasjon, relasjonelle forhold og deres personlige opplevelse, samt hvordan oppfat-

ningen av barnet, funksjonshemning og egen situasjon endret seg med erfaring.

I følge Fog (2004) er forskerens subjektivitet en forutsetning for erkjennelse av den konkrete andre personen. Utfordringen er imidlertid at man ikke alltid kan stole på egne sanser og følelser. En fare er overinvolvering i intervjupersonen, noe som kan gi seg utslag i en overdreven angst og bekymring for om intervjupersonen kan klare å snakke om det intervjuet skal handle om. I stedet for å se den andre, ser intervjueren kun en hun må ta hensyn til når hun stiller spørsmål, med det resultat at intervjuet kun beveger seg på overflaten og blir der. I forkant av intervjuene var jeg bekymret for om jeg ville overidentifisere meg med foreldrene, og utvise overdreven forsiktighet under intervjuene. Under intervjuene opplevde jeg imidlertid at denne bekymringen var sterkt overdrevet, dette kom også tydelig frem når jeg i etterkant av intervjuene leste utskriftene og lyttet til opptakene. Hovedinntrykket er at jeg ikke beveget meg på overflaten, og at jeg ikke tok overdrevet hensyn til informantene når jeg stilte spørsmål. Jeg synes selv jeg har fått innholdsrike beskrivelser av hvordan foreldrene opplever sin situasjon med et barn med en sjelden diagnose, både når det gjelder gleder og belastninger. Foreldrene fortalte om hvordan det å ha et barn med en sjelden tilstand påvirket hverdagslivet i familien, relasjonen til storfamilien og venner og foreldrenes arbeidssituasjon. De fortalte om sine erfaringer i møte med helse- og velferdssystemet, og om hva som motiverer innhenting av informasjon og om bruken av internett.

Min vurdering er at jeg klarte å dra en grense mellom meg og informantene ved at jeg var nysgjerrig og interessert. Samtidig har jeg under alle intervjuene utvist en årvåkenhet for informantene i intervjusituasjonen med hensyn til hvilke erfaringer eller temaer de vil utdype eller unngå. Det vil si at jeg var sensitiv for dynamikken i intervjuet (Fog 2004). Min egen erfaring som mor i møte med andre, tilsier at man bør trå litt varsomt for ikke å støte foreldre og dermed skape avstand. Sensitivitet i denne situasjonen kan slik sett forstås som et metodisk grep. Men sensitivitet i denne situasjonen har også en etisk side. Min bakgrunnskunnskap om foreldre til barn med funksjonshemninger tilsier at dette er foreldre som kan være i en vanskelig følelsesmessig situasjon. Dette kom også frem i noen av intervjuene. Alle

informantene fortalte at de til tider følte seg nedtrykt av grunner som på en eller annen måte er knyttet til at de har et barn med en sjelden diagnose. På den annen side utviste de varsomhet hvis de var usikre på om et spørsmål jeg stilte kunne tolkes som kritikk av barna. Denne type reaksjoner ser jeg som viktige data i fortolkningen av foreldres opplevelse av foreldreskapet. De forteller gjerne om barnet ut fra egne premisser, men vil ha seg frabedt min vurdering og kritikk.

I tråd med erfaringer fra andre intervjuundersøkelser opplevde jeg at foreldrene ønsket å fortelle om seg selv og sine erfaringer. Som Thagaard (2003; 54) poengterer, er informanter ofte positive til å fortelle om seg selv og sin virksomhet til en nøytral utenforstående som er interessert i deres situasjon. Etter avrundning av samtalene spurte jeg foreldrene om hvordan de hadde opplevd å bli intervjuet. Alle ga uttrykk for at det hadde vært fint å bli intervjuet, og de var åpne for å bli kontaktet igjen. To av foreldrene la til at de også hadde opplevd det som krevende å snakke med meg fordi det minnet dem selv på de problematiske sidene ved det å ha et barn som krever ekstra mye omsorg, og som alltid vil ha behov for deres hjelp.

Analysearbeidet

I tråd med analytiske tradisjoner der subjektivitet og fortolkning er sentralt, er jeg opptatt av hvordan mening frembringes, meningsdannelsens forankring i det sosiale og forholdet mellom meningsdannelse og handling (Strauss & Corbin 1998). I måten resultatene er fremstilt på er informantenes tillit også av stor betydning. I fremstillingen av data har det vært viktig å legge seg tett opp mot det som kommer frem i intervjuene, og å skape en tolkningsramme som informantene kjenner seg igjen i.

Jeg har gjennomført lange og innholdsrike intervjuer, dette innebærer mye transkribert materiale om komplekse og ofte emosjonelt krevende livssituasjoner. I analysearbeidet har jeg ikke brukt en spesiell analyseteknikk, men heller et sett av ulike fremgangsmåter, som vel likner på det Kvale & Brinkmann (2009:233-235) betegner om brikolage. Det vil si at forskeren beveger seg nokså fritt mellom analytiske teknikker og begreper. Analytisk har jeg nærmet meg materialet gjennom en kombinasjon av temasentrert og personsentrert tilnærming. Dette innebærer at jeg både går i dybden på de

enkelte temaene ved å sammenholde informasjon fra hver enkelt informant, samtidig som jeg undersøker sammenhengen mellom de ulike temaene for hver informant. En slik fremgangsmåte gjør det mulig å ivareta et helhetlig perspektiv fordi informasjon fra hver enkelt informants erfaringer ikke løsrives fra sin opprinnelige sammenheng, men settes inn i den sammenhengen som utsnittet av teksten er en del av (Thagaard 2003).

Måten samtaleintervjuene ble gjennomført på innebærer at jeg har fått innsikt i, og tilgang på, historier og fortellinger, som tydeliggjør hvordan det å lete etter informasjon inngår i en større fortelling, der erfaringer i interaksjon med andre og egen uro var sentrale temaer. Intervjuene åpnet også for at foreldrene kunne fortelle om det de opplevde som viktig å få sagt noe om. Intervjumaterialet er slik sett rikt, og gir grunnlag for en rekke interessante temaer som kunne vært gjort til gjenstand for analyse. For å begrense analysemulighetene, valgte jeg å konsentrere meg om fortellinger om det å lete etter informasjon. Intervjuene ga innsikt i hvordan behovet for kunnskap og informasjon må forstås innenfor en bredere kontekstuell ramme og prosessuelt i form av endring over tid, samtidig som noe er stabilt. Jeg vil nå kort redegjøre for de ulike stegene i analyseprosessen.

Analyseprosessen

Det første steget i analysearbeidet startet delvis under og umiddelbart etter gjennomføring av intervjuene. I første omgang var hensikten med analysen å få ideer til temaer eller spørsmål som burde inkluderes i spørreskjemaet. Første steg var derfor å danne seg et bilde av noen overgripende temaer, det vil si temaer som gikk igjen i de ulike intervjuene og som omhandlet informasjonssøking.

Det neste steget var å gjøre meg grundig kjent med intervjumaterialet og hver enkelt informants historie. For å få godt grep om hver enkelt informants fortelling lyttet jeg til opptakene for å få med meg tonfall og pauser, og jeg leste gjennom de transkriberte intervjuene flere ganger. Jeg kodet hvert enkelt intervju i forhold til temaer der informasjon synes å være viktig. Deretter så jeg etter fellestrekk og forskjeller mellom informantene og det de fortalte. Til slutt satt jeg igjen med noen overordnede temaer som jeg utforsket ved å sammenholde informasjon fra alle informantene.

Jeg har vært ute etter både felleserfaringer og særegne individuelle fortellinger. Intervjudata har gitt innsikt i foreldres refleksjoner rundt nåtidige og tidligere opplevelser, og sammenhengen mellom disse erfaringene over tid. Analysearbeidet har vært en veksling mellom noen kvantitative funn, samtaleintervjuene, teori og meg selv som analyseverktøy.

Når sosiale handlinger forstås som meningsbærende og intensjonale, må den sosiologiske metoden være fortolkende (Holter & Kalleberg 1996; Thagaard 2003). Det innebærer at jeg som samfunnsforsker står overfor en verden som allerede har mening og er fortolket av informantene. De sosiologiske fortolkningene må derfor ta utgangspunkt i aktørenes egne forståelser i etableringen av sosiologiske ”andreordens fortolkninger”, også kalt *dobbel hermeneutikk* (Giddens 1984).

Gjennom fortolkning er målet å gi ny mening til den sosiale virkeligheten, og slik sett bidra til sosiologisk teoriutvikling. Denne studien preges av et samspill mellom induktiv og en deduktiv tilnærming (Thagaard 2003). Det vil si at jeg har tatt utgangspunkt i allerede etablerte teorier om det å være foreldre til funksjonshemmede barn, samtidig som analysen av mønstre i dataene har gitt grunnlag for videreutvikling av teoretiske perspektiver. Dette innebærer krav om årvåkenhet i forhold til vesentlige tendenser i materialet, og om å knytte empirien til teoretiske perspektiver. Lignende erfaringer som foreldre i denne studien forteller om, eksempelvis i møte med helse- og sosialsystemet, er rapportert i andre studier. Funnene relaterer seg derfor ikke nødvendigvis til oppdagelsen av helt nye typer erfaringer, men til hvordan disse erfaringene kan forstås. Fortolkningen av foreldrenes fortellinger er gjort innenfor et sosiologisk rammeverk, og et av målene er å gi tolkninger som foreldre kan kjenne seg igjen i.

Analysene av intervjuene tydeliggjorde hvordan behovet og ønsket om informasjon og kunnskap var innvevd i en større historie om det å bli og å være foreldre til et barn med en sjelden tilstand. Analysene peker i retning av at internett representerte noe mer enn en kanal for informasjonsinnhenting; internett gjorde foreldrene i stand til å agere uavhengig av den lokale ekspertisen, og ut fra eget krav og ønske om kunnskap. Min egen erfaring har gitt retning til studiens overordnede perspektiv på foreldre. Mange av de forskerne som skriver om foreldres erfaringer har selv erfaring som foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne (Read 2000; Green 2007; Ryan &

Runswick-Cole 2008; Landsman 2009), og i likhet med meg har de reagert på en ofte ensidig fremstilling av det å bli foreldre til et funksjonshemmet barn som en byrde. I likhet med disse forfatterne er mitt ønske å gi et mer nyansert bilde av foreldreskap som innebærer ekstraordinære utfordringer.

I presentasjonen av data er informantenes anonymitet ivaretatt gjennom endring av navn og andre personalia egnet til gjenkjennelse, samt at enkelte særegne muntlige uttryksmåter er gjort om til standardisert språk.

Sammendrag av artiklene

Artikkel I: 'One wants to know what a chromosome is': the internet as a coping resource when adjusting to a life parenting a child with rare genetic disorder. I *Sociology of health and illness* (2011) 30 (1)

Artikkelen handler om hvordan foreldre til barn med sjeldne tilstander anvender internett som en mestringsressurs. Her viser jeg hvordan foreldre anvender internett i prosessen med å justere sin forståelse av barnet og av egen situasjon. Analysene er forankret i Antonovskys begrepsapparat og tilnærming til mestring.

Da foreldrene fikk vite at barnet hadde en sjelden tilstand, opplevde de tilværelsen som kaotisk, uoversiktlig og usikker. For å håndtere denne situasjonen var det nødvendig for dem å forsøke å forstå hva tilstanden innebar og om det var noe de kunne gjøre. Utfordringen for foreldrene var imidlertid at leger og helsepersonell hadde lite, om noen, informasjon å gi dem om den sjeldne tilstanden, prognoser og barnets utviklingsmuligheter.

Foreldre anvendte internett som et verktøy for å tilegne seg kunnskap som kunne gjøre tilværelsen mer forutsigbar. Det å ha noe å gjøre, som å lete etter informasjon, ble også opplevd som beroligende. Prosessen foreldrene gikk igjennom, fra å oppleve tilværelsen som uoversiktlig og uforutsigbar, til å oppleve livet som noenlunde håndterbart, gjenspeilet seg i deres bruk av internett. For det første reduserte de informasjonsletingen over tid. Noen foreldre gikk fra å lete daglig til en til to ganger i året, gjerne i forbindelse med legeavtaler. For det andre begynte de å lete etter andre typer opplysninger; fra medisinsk orientert informasjon til informasjon som angikk andre deler av barnas liv, slik som pedagogiske hjelpemidler for å fremme barnas evne til læring. For det tredje dreide deres interesse seg fra primært å lete etter fakta til å inkludere personlige fortellinger og historier. De fleste foreldrene ga uttrykk for et gradvis økende ønske om å etablere kontakt og/eller høre og lese om andre foreldres erfaringer. Foreldrene syntes å behøve tid til å tilpasse seg, og akseptere sin egen og barnets situasjon, før de orket å bli eksponert for en annerledes tilværelse og ukjent fremtid.

Studien viser hvordan foreldrene gjennom innsikt i hvordan de kan håndtere egen situasjon etablerer en trygghet som gjør dem i stand til å håndtere nye utfordringer og finne løsninger, og internett er en viktig ressurs i så måte.

Artikkel II: The role of lay knowledge in negotiations of trust in patient-physician relationships. Experiences of parents with children suffering from a rare genetic disorder. Under vurdering i *Qualitative Health Research*

Med utgangspunkt i foreldrenes fortellinger om sine erfaringer med leger, er tema i denne artikkelen forholdet mellom foreldres opparbeidelse av egen kunnskap og tillit til lege. En utbredt bekymring har vært at pasienters bruk av internett til å finne helserelatert informasjon vil redusere tilliten til medisinsk kunnskap og legers kompetanse. I intervjuene kom det frem at foreldrene raskt erfarte at legene de traff i forbindelse med diagnoseprosessen sjelden hadde dyptpløyende kunnskap eller erfaring med sjeldne tilstander generelt, eller deres barns spesifikke diagnose. Slike erfaringer førte til at foreldrene stilte spørsmål ved legenes kompetanse til å diagnostisere eller behandle barnet deres. For å kompensere tok foreldrene i bruk internett for å finne informasjon på egenhånd. Det de da oppdaget var at det fantes tusenvis av sjeldne tilstander og kromosomavvik, at man visste lite om konsekvensene av mange av dem, og at de kunne være vanskelig å diagnostisere. Denne innsikten førte til at foreldrene ble mildere stemt overfor legenes manglende kunnskap og erfaring.

Opplevelsen av stadig å møte leger som ikke hadde kunnskap om barnets diagnose førte til at foreldrene jevnlig innhente informasjon om tilstanden. Den kunnskapen de opparbeidet seg gjorde det mulig å vurdere i hvilke sammenhenger og relasjoner de kunne ha tillit til legens kompetanse, eller ikke. For eksempel er det ikke alltid nødvendig at helsepersonell har spesifikk kompetanse om den sjeldne tilstanden. I situasjoner der en spesifikk kompetanse ble opplevd som nødvendig, var legens kunnskap om den sjeldne tilstanden viktig, men ikke avgjørende for om en tillitsrelasjon ble etablert. Det som var avgjørende var om legen viste interesse for å opparbeide seg egen kunnskap, eller var lydhøre for den informasjonen foreldrene ga dem.

Foreldrenes erfaring med at leger sjelden hadde bred kunnskap og erfaring med behandling av barn med sjeldne tilstander, bidro til en

forståelses av at de hadde begrensede alternativer i form av tilgjengelige kompetente leger. Studien viser eksempler på hvordan foreldre tar ansvar for å skape en relasjon preget av tillit til leger innefor det begrensede mulighetsrommet de har. Ved å utforske tillit som en dynamisk relasjon viser jeg hvordan foreldrene, i situasjoner der tilliten er truet, aktivt medvirker til å skape eller opprettholde en relasjon til barnets lege som de kan leve med. Økt tilgang til informasjon via internett gjør det ”lett” for foreldre å bygge egen kompetanse og gå i dialog med legene. I artikkelen diskuterer jeg hvordan foreldrenes kunnskap på den ene siden bidrar til at de kan føle seg tryggere på at barna får god behandling. På den andre siden kan det å oppleve at de selv må være kompetente, bidra til økt påkjenning fordi foreldre kan føle seg som ansvarlig for at barnets får adekvat medisinske behandling.

Artikkel III: Human dignity at stake – how parents of disabled children experience the welfare system. Antatt i *Scandinavian Journal of Disability Research*.

Noen foreldre fortalte at de primært anvendte internett til å finne opplysninger som kunne fortelle dem om deres rettigheter, og om hvordan de skulle gå frem i kampen for å vinne fram overfor velferdsstaten. Artikkelen handler om den innsats foreldre gjør for sine funksjonshemmede barn, og hvordan deres uttrykte nag mot velferdsstaten kan forstås. Jeg har anvendt Martha Nussbaums begrep om capability— betingelser for å leve et verdig liv, for å tydeliggjøre hvor avgjørende foreldrenes bidrag kan være for å skape et verdig liv for barnet og dem selv,

Foreldrene i denne studien fortalte om en enorm innsats for barna, ofte på bekostning av egen helse og velvære. Når foreldre søker om tjenester og ytelser er de pålagt å dokumentere sine krav. En slik dokumentasjon innebærer å vektlegge de vanskelige og slitsomme sidene ved å ha et barn med funksjonsnedsettelse. Foreldrene opplevde kravet om slik dokumentasjon som problematisk. For det første følte de at kravet innebar en mistenkeliggjøring av deres innsats. For det andre ønsket de ikke å fremheve trekk ved barnet og livssituasjonen som kunne tolkes dit hen at de synes barnet var en byrde. Noen foreldre erfarte at de ikke fikk de tjenestene og ytelsene de hadde søkt om, og som de mente var nødvendig for barnets

livskvalitet. Når barnet ikke fikk nødvendige tjenester, tok foreldrene på seg det ekstra ansvaret dette medførte i forhold til oppfølging. For noen foreldre innebar dette at de måtte redusere egen arbeidstid, andre ble sykmeldt. Siden foreldrene mente at deres krav var berettiget, bidro problemer med å få utløst tjenester og ytelser til frustrasjon og sinne.

Jeg fortolker foreldrenes innsats som en kjærlighetshandling, og som et forsøk på å gjenoppbygge eget selvbilde. Foreldre ga uttrykk for at de fikk anerkjennelse for sin innsats gjennom sin kjærlighetsrelasjon til barnet. Men som Axel Honneth argumenterer for synes det som om foreldre også ønsker, og trenger, anerkjennelse fra samfunnet for å oppleve at deres innsats blir verdsatt. Velferdsstatens tjenester og ytelser kan forstås å ha en slik anerkjennende funksjon. Implikasjonen er at foreldre som erfarer at deres antatte rettmessige krav på ytelser og tjenester blir avvist, opplever det som manglende anerkjennelse av den innsatsen de gjør for sitt funksjonshemmete barn. Det foreldre ofte beskriver som en kamp mot velferdsstaten, kan slik sett forstås som en kamp for rettigheter, for anerkjennelse av egen innsats og for barnets likeverdighet.

Hovedresultater og implikasjoner

I hvilke situasjoner leter foreldre etter informasjon når de har et barn med en sjelden, genetisk betinget tilstand? Med dette utgangsspørsmålet har jeg i denne avhandlingen utforsket noen av de utfordringer disse foreldrene kan stå overfor i forvaltningen av sitt foreldreansvar. I det følgende vil svarene som er gitt oppsummeres. Analysene jeg har gjort peker mot kunnskap, tillit og verdighet som viktige dimensjoner. Jeg drøfter hvordan disse dimensjonene kan forstås i sammenheng. Jeg vil deretter vise hvordan denne studien kan gi grunnlag for en mer nyansert forståelse av denne foreldregruppens utforming av foreldreskapet.

Informasjonsbehov og internettbruk

Resultatene fra den kvantitative undersøkelsen viser at majoriteten av foreldrene lette etter informasjon da barnet ble diagnostisert. Verken sosioøkonomiske faktorer som utdanning og inntekt, eller foreldrenes erfaringer med leger da barnet ble diagnostisert var av betydning for om foreldrene lette etter informasjon eller ikke. Disse funnene understøtter antakelsen om at foreldre som er i en sjokkfase etter å ha fått vite at barnet har en sjelden diagnose eller funksjonshemming, vil ”støvsuge” internett for å finne all tilgjengelig informasjon om barnets diagnose, uavhengig av hvor mye informasjon de har fått fra leger (Zaidman-Zait & Jamieson 2007; Grue 2011).

Funn fra de kvalitative intervjuene viser imidlertid at god og fyldig informasjon fra leger om diagnosen (hvis den foreligger), og om hva som forårsaker barnets tilstand, har en modererende effekt på foreldrenes informasjonssøking. Alle foreldrene fortalte at de lette etter informasjon på egenhånd på internett, men analysene viste at hvor mye tid de brukte på dette hadde sammenheng med den informasjonen de fikk fra legehånd. Det var to ting som kjennetegnet de ivrigste internettbrukerne. De hadde enten møtt leger eller helsepersonell som ikke hadde noe særlig informasjon å gi dem, eller de opplevde at legene ikke var i stand til å finne en diagnose på barnets tilstand.

Fra forskerhold har det vært uttrykt bekymring for foreldres informasjonssøking på internett. Bekymringen springer ut av en antakelse om at inngående medisinske detaljer, og kanskje ukvalifisert informasjon, kan gjøre mer skade enn gagn ved å bidra til økt uro og bekymring (Zaidman-Zait & Jamieson 2007; Grue 2011). Mine analyser viser imidlertid at foreldre kan bli beroliget av å søke på internett, på tross av at de finner ubehagelig informasjon. Foreldrene synes også å være i stand til å regulere sin informasjonssøking ut fra hva de opplevde som bra for seg. Noen regulerte dette på bakgrunn av de råd de hadde fått fra leger, andre ut fra egen erfaring med å finne informasjon på internett som de fant nyttig og/eller skremmende. En viktig dimensjon ved foreldres informasjonssøking, var behovet for å forstå hvordan tilstanden hadde oppstått, og hva den skyldes. Det å søke informasjon og tilegne seg ren faktainformasjon om gener, kromosomer og arvegang, synes å være til hjelp for foreldrene i forhold til å komme seg gjennom den første vanskelige fasen.

Foreliggende forskning har vist at foreldre kan reagere med stress og rådløshet når de får vite at deres barn har en funksjonsnedsettelse eller sjelden diagnose. Slike reaksjoner er blitt forklart med at foreldre er usikre på implikasjonene av tilstanden for familien og for barnets utvikling og helse. Reaksjonene er også forstått som grunnet i det å ha fått et barn som representerer ”det andre”, det som ikke er normalt. Mine analyser viser at usikkerhet i forhold til hvorvidt foreldrene kan lastes for barnets tilstand også skaper stress. Foreldres innhenting av informasjon om hva som forårsaker barnets tilstand har derfor også sammenheng med et ønske om å avklare sin egen rolle, det vil si om de har opptrådt uansvarlig sett i forhold til rådende foreldreskapsnormer. Dette funnet er et viktig korrektiv til forskning som primært fortolker foreldres stressreaksjoner som utslag av at de har fått et ufullkomment barn, og at de og familien er rammet av en tragedie (Helff & Glidden 1997). Usikkerheten knyttet til eget ansvar kan også bidra til å forklare hvorfor foreldre som ikke får en diagnose på barnets tilstand kan oppleve større psykiske belastninger, enn de som får en avklaring i form av en diagnose (Taanila m.fl. 2002).

I tråd med hva andre forskere har funnet tidligere, finner jeg at foreldrene går gjennom en type tilpasningsprosess der tilværelsen over tid synes å normaliseres. Analysene viser at det å forstå og ha kunnskap om egen situasjon er viktige elementer i foreldres evne til å håndtere tilværelsen. En slik forståelse gir foreldre mulighet til å opparbeide en ny plattform å bygge

en meningsfull tilværelse på. Antonovskys teori om hvordan mennesker er i stand til å tilpasse seg nye livssituasjoner, gitt at de har en forståelse for hva som skjer og opplever å ha redskaper til å håndtere de utfordringene de står overfor, ga innsikt i den prosessen foreldrene gikk i gjennom. Foreldrenes generelle bekymring ble sterkt redusert etter hvert som de tilegnet seg kunnskap og erfaring om barnet, de medisinske aspektene ved tilstanden og hvordan de skulle finne frem i hjelpeapparatet. Foreldrene ga uttrykk for at de var i stand til å håndtere slike løpende utfordringer, blant annet fordi internett ga dem mulighet til å finne nødvendig informasjon.

Etter hvert opparbeidet foreldrene seg en bevissthet om hva slags informasjon de trengte til enhver tid og deres søkestrategier ble derfor mer fokusert. De holdt seg oppdatert om diagnoserelatert informasjon for å kunne ivareta sin advokatrolle i møte med helsevesenet. Tidligere forskning har vært opptatt av hvordan økt individualisering og tilgang på informasjon kan bidra til en type refleksivitet som gjør at lekfolk begynner å reise spørsmål ved fagfolks ekspertise (f.eks. Giddens 1993). Man har også vært opptatt av hvordan lett tilgang til informasjon på internett kan oppleves som et imperativ om å lete etter medisinsk informasjon (Rose 2001; Ziebland 2004). Mine analyser viser hvordan en slik forståelse må nyanseres. Et viktig motiv for å lete etter informasjon for foreldrene, var at de alle hadde konkrete interaksjonserfaringer med helsepersonell som manglet kunnskap om den sjeldne tilstanden. Hvordan foreldrene ivaretok sin advokatrolle, og hvor mye kompetanse de mener at de selv burde inneha om barnets tilstand, varierte imidlertid. Det avgjørende var om de opplevde at legene hadde tilstrekkelig kunnskap til å yte god medisinsk behandling eller ikke. Nivået på foreldrenes kompetansebygging kan derfor sies å speile deres opplevelse av risiko i sammenheng med barnas medisinske behandling.

For å ivareta rollen som administratorer overfor det offentlige hjelpeapparatet tok foreldrene ansvar for å finne frem til hvilke rettigheter de hadde, og hvordan de skulle gå frem for å få hjelpemidler, tjenester og ytelser. Majoriteten av barna i denne studien hadde nedsatt funksjonsevne. I samsvar med funn fra tidligere studier fortalte flere foreldre om problemer med å få opplysninger om sine velferdsstatlige rettigheter (Askheim m.fl. 2006b), og om problemer med å få utløst rettigheter i tråd med behovene (Lundeby 2008).

Etter hvert som foreldrene opparbeidet seg diagnoserelatert kunnskap dreide deres hovedinteresse seg over mot terapeutisk relatert informasjon, som eksempelvis hjelpemidler og dataprogrammer som kunne bidra til å fremme barnas fungering. Interessen for denne typen informasjon hadde delvis utspring i erfaringen med hjelpepersonell som var rådløse eller ute av stand til å overføre sine erfaringer med andre typer diagnoser, som for eksempel Down syndrom, til barn med sjeldne tilstander. Hovedgrunnen til foreldrenes interesse for denne typen informasjon var imidlertid et ønske om å gi barna optimale muligheter for å utvikle sitt potensial.

Foreldres bruk av internett slik det har kommet til uttrykk i denne studien kan forstås som en flik av et større teppe som blant annet handler om moderne menneskers ivaretagelse av sitt foreldreansvar. Internett innebærer en mulighetsstruktur som åpner for at foreldre kan ta ansvar gjennom å tilegne seg ny kunnskap slik at de kan oppfylle kulturelle og sosiale krav som ligger i et moderne foreldreskapsideal. Moderne foreldreskapsidealer må ses i sammenheng med den økte individualiseringen i samfunnet; en utvikling som innebærer at enkeltindividet pålegges økt ansvar, eksempelvis i form av å ivareta egen helse, samtidig som det innebærer at samfunnsborgerne i økende grad gjør krav på å bli involvert i saker som angår dem (Giddens 1993). Slike krav fordrer at man holder seg oppdatert om forhold som angår egen eller barns helse eller velferd. Som denne studien viser gjorde internett det ”lett” for foreldre å bygge egen kompetanse og å gå i dialog med legene. Samtidig viser mine analyser at hvis foreldre opplever at ekspertisen ikke kommer dem i møte kan de oppleve å måtte ta et ansvar de verken ønsker eller i utgangspunktet føler seg kompetent til. Et slikt ansvar vil da komme på toppen av å skulle håndtere et allerede krevende foreldreoppdrag.

Kunnskap, tillit og verdighet – tre dimensjoner ved foreldreskap

I diskusjonen om hvordan begrepene *kunnskap*, *tillit* og *verdighet* kan ses i sammenheng vil jeg dra veksler på Giddens (1991) teori om praktisk bevissthet. Praktisk bevissthet er et type kunnskapsrepertoar som baserer seg

på noen forståelser vi deler med andre samfunnsdeltakere, og som vi trekker på i dagliglivet uten at vi bevisst reflekterer over det :

Practical consciousness is integral to the reflexive monitoring of action, but it is 'non-conscious', rather than unconscious. Most forms of practical consciousness could not be 'held in mind' during the course of social activities, since their tacit or taken-for-granted qualities form the essential condition which allows actors to concentrate on tasks at hand (Giddens 1991: 36).

Praktisk bevissthet er det kognitive og følelsesmessige ankeret som gir oss som individer i samfunnet en opplevelse av ontologisk sikkerhet, mener Giddens. I det norske samfunnet utgjør velferdsstatens institusjoner som helsevesen og trygde- og sosialsystemet noen grunnleggende forutsetninger som vi tar for gitt i vårt daglige liv. Også organiseringen av familielivet og forståelsen av hvordan foreldreskap bør utformes inngår i vår praktiske bevissthet. For eksempel vil alle potensielle foreldre ha en viss kunnskap om hva foreldreskap innebærer og hva man kan forvente. Når barna er kommet trekker de på denne kunnskapen i sin daglige foreldrepraksis (Beck & Beck-Gernsheim 1995). Som jeg har vist, vil foreldre til barn med sjeldne tilstander oppleve at det er en rekke ting de ikke lenger kan ta for gitt.

I avhandlingens artikkel III er begrepene kapabilitet¹³ og verdighet sentrale for å forstå det arbeidet foreldre gjør for sine barn. Begrepet verdighet viser, med utgangspunkt i Martha Nussbaums definisjon (Nussbaum 2006), til hvordan alle mennesker har et iboende og medfødt menneskeverd. Verdiggjøring innebærer å gi alle mennesker mulighet til å utvikle seg best mulig ut fra egne forutsetninger. Dette gjelder blant annet fysisk og mental helse, samt kreativitet, og på det følelsesmessige og intellektuelle området. Sett i forhold til allmenne forventninger til foreldre, så kan vi si at det foreldre flest holder på med er å ivareta og forvalte barns verdighet. Denne avhandlingen viser er at dette verdighetsarbeidet er mer krevende når barnet har en funksjonsnedsettelse. En grunn til dette er at barnas skade, lyte eller sykdom krever en større innsats fra foreldrene hvis de skal ha mulighet til å utvikle seg ut fra egne forutsetninger. En annen grunn er at

¹³ Nussbaums begrep capability betyr noe mer enn ferdigheter, den oversettelsen jeg mener best rommer begrepet innholdsmessig er å ”gi mennesker mulighet til å optimal utvikling ut fra egne forutsetninger”.

foreldrene ikke kan stole på sin praktiske bevissthet om hvordan man skal gå frem for å fremme best mulig utvikling. En tredje grunn er at de systemene og strukturene som kunne lettet foreldrenes arbeid ikke nødvendigvis fungerer godt. På bakgrunn av den devaluering av funksjonshemmede som skjer i samfunnet, kan foreldres enorme innsats for å fremme sine barns kapabilitet også forstås som et ønske om å bekrefte overfor samfunnet den verdi barna har for dem.

I avhandlingens artikkel II er tillit og lekmannskunnskap viktige begreper i analysen av foreldres erfaringer med leger når barnet har behov for medisinske undersøkelser eller behandling. Tillit handler om å akseptere at man ikke har full kontroll, og markerer slik sett en distanse til det man har full fortrolighet med i sin hverdag eller livsverden. For eksempel tilsier vår praktiske bevissthet at vi som pasienter kan ha tillit til at legen gjennom sin utdannelse og erfaring har ervervet seg adekvat medisinsk kunnskap som han eller hun vil bruke til vårt beste (Giddens 1993). Mine analyser viser at foreldre til barn med sjeldne tilstander ikke kan ta det for gitt at legen har adekvat kunnskap eller erfaring. Og, fordi foreldrene raskt erfarer dette tar de selv på seg ansvar for å erverve seg det de oppfatter som nødvendig medisinsk kunnskap. Slik kunnskap gjør det mulig for dem å vurdere legenes kompetanse om den sjeldne tilstanden og, om nødvendig, tilføre dem den informasjonen de selv besitter. Det ansvaret foreldre påtar seg for å sikre at barnet får gjennomført nødvendige undersøkelser og får god medisinsk behandling, kan slik sett sies å inngå i arbeidet med å ivareta og forvalte barnets verdighet.

Jeg vil lansere en antakelse om at den utryggheten og uroen som foreldrene ga uttrykk for i ulike situasjoner og stadier i deres tilpasningsprosess, kan forstås som utslag av en form for eksistensiell usikkerhet. Dette er en usikkerhet som kommer til syne gjennom foreldrenes emosjonelt ladete fortellinger. Fortellingene vitner om en følelse av usikkerhet og uro som grunnet i at foreldrene ikke hadde et kunnskapsrepertoar de kunne trekke på når det gjaldt hva foreldreskapet ville innebære. Det å oppleve at de ikke alltid hadde, eller kunne regne med å ha, medisinsk ekspertise å støtte seg til skapte utrygghet. De foreldrene som opplevde at det sikkerhetsnett de foreventet at velferdsstaten skulle representere da de trengte det som mest, ikke var der, ga uttrykk for sinne og frustrasjon.

Den usikkerheten foreldrene opplevde i begynnelsen knyttet til hva den sjeldne tilstanden kunne innebære for dem og barna, og senere i forhold til hvordan de best kunne imøtekomme barnas behov, ble etter hvert mindre. Fortellingene viser at foreldrene over tid opparbeidet seg både praktisk og teoretisk kunnskap som gjorde at de gjenopprettet en praktisk bevissthet som de dro vekslers på i ditt dagligliv. Dette peker tilbake til Antonovskys tese om betydningen av å forstå sin egen situasjon for å ”oppleve en sammenheng i tilværelsen” (1987: 138-140). En slik opplevelse bidrar til at tilværelsen blir mer forutsigbar, og at utfordringer stor sett føles håndterbare. Dette peker mot at foreldre i sin tilpasningsprosess ikke bare går aktivt inn og forsøker å skape en ny forståelse av livet som foreldre og av barnet (Ingstad & Sommerschild 1984; Read 1991; Fisher 2007; Fisher & Goodley 2007; Landsman 2009), men også aktivt bidrar til å gjenopprette en praktisk bevissthet. Muligens er dette også to prosesser som forutsetter hverandre.

Mot en nyansering av perspektiver på foreldreskap

Innledningsvis viste jeg til hvordan foreldreskap kan sies å handle om dynamikken mellom sosiale og kulturelle forventninger til folk som får barn, og hvordan de utøver dette foreldreskapet i praksis. Som avhandlingen viser, innebærer det å få et funksjonshemmet barn ekstraordinære utfordringer for foreldre. Samtidig kan den måten foreldrene griper disse utfordringene fatt forstås i tråd med den generelle normen om det ”engasjerte foreldreskapet” (Forsberg 2010). I avveiningen mellom å følge egne ambisjoner eller å yte omsorg i tråd med rådende normer for godt foreldreskap, vil mange foreldre til barn med funksjonsnedsettelse, i likhet med foreldre flest, la barnas behov få forrang. Innsatsen foreldrene gjør for sine barn kan fortolkes som et uttrykk for deres kjærlighet til barnet. Og som Beck og Beck-Gernsheim (1995) påpeker så vil foreldre innenfor rammene av de kulturelt foreskrevne standardene for foreldreskap heller gjøre for mye enn for lite for sine barn. De vil også ofte oppleve at de kunne gjort enda mer.

I sin analyse av foreldres historier om hvordan det er å være foreldre til et funksjonshemmet barn, anvender Sousa (2011) allmenne teorier om foreldreskap. Hun argumenterer for at det foregår en type likevektsspill. I det ligger det at når foreldre forstår at de ikke er i stand til å oppfylle de

kulturelle forventningene om å produsere vellykkete barn, vil de kompensere ved å være ekstra gode foreldre, blant annet gjennom å ofre egne opprinnelige livsprosjekter. Det kan godt være at foreldre holder på med denne typen likevektsspill, utfordringen med denne analysen er imidlertid at den fremstiller foreldre som grunnleggende drevet av ytre forventninger.

Slik jeg ser det må man også må ta i betraktning at grunnenheten i foreldreskapet er foreldre og barn, det vil si at foreldreskap er et relasjonelt prosjekt. I utformingen av foreldreskapet foredles den relasjonelle dimensjonen der kjærligheten til barnet er det bærende elementet. Dette innebærer at det blir vanskelig å snakke om et normalt foreldreskap, da ethvert foreldreskap vil være normalt fordi grunnenheten er foreldre og barn. Hvis man tar utgangspunkt i denne grunnenheten i analysen av foreldres praksis, åpner det for å se at sosiale og kulturelle forventninger tilpasses foreldreskapet. Det vil si at karakteristika ved grunnenhetens bestanddeler med nødvendighet vil få konsekvenser for hvordan foreldrene utøver sin praksis. Jeg vil derfor argumentere for at det Sousa (2011) fortolker som kompensasjon for å unngå stigma som dårlige foreldre, vel så mye kan handle om at foreldre har et indre ønske om å være gode foreldre til sine barn, uavhengig av barnets forutsetninger.

I stedet for å forstå foreldres erfaringer og handlinger innenfor en avviksteoretisk ramme, har jeg argumentert for å forstå foreldrenes erfaringer i lys av allmenn teori om moderne foreldreskap. Det vil si at foreldrenes streben ikke med nødvendighet innebærer et forsøk på å normalisere barnet eller unndra seg stigma. Deres streben forstås i stedet som forsøk på å utøve godt og ansvarlig foreldreskap i tråd med rådende samfunnsnormer. Det er nettopp ved å tilkjenne foreldrene status som vanlige, at vi analytisk vil åpne for å se at de krav foreldre stiller til seg selv, til barnet og til samfunnet tilsvarende krav foreldre generelt har. Foreldrenes innsats styres imidlertid av barnas behov. Når barnet har større behov yter foreldrene derfor mer, samtidig som det medfører økte forventninger til støtte fra velferdsstaten. Foreldres frustrasjoner over å ikke få den hjelp og støtte de opplever at velferdsstaten gir tilsagn om, mener jeg må forstås med utgangspunkt i denne omfattende innsatsen de selv gjør for sine barn. Uten adekvat hjelp og støtte, blir det å ha et barn med funksjonsnedsettelse en ekstra krevende øvelse.

Referanser

- Alver, B.G.& Ø. Øyen (1997). *Forskningsetikk i forskerhverdagen. Vurderinger og praksis* Oslo: Tano Aschehoug
- Andreassen, H.K., Wangberg SC, Wynn R, Sørensen T, Hjortdal P (2006). Helserelatert bruk av internett i den norske befolkning. *Tidsskrift for Den norske lægeforening*, 22(126):2950 - 52.
- Antonovsky, A. (1979). *Health, Stress, and Coping*. San Francisco, California: Jossey-Bass Publishers.
- Antonovsky, A. (1987). *Unraveling the Mystery of Health. How People Manage Stress and Stay Well*. San Francisco: Jossey-Bass Publishers.
- Antonovsky, A. (1993). The Structure and Properties of the Sense of Coherence Scale. *Social Science & Medicine*, 36(6):725-33.
- ASD (2005). *Strategiplan for familier med barn som har nedsatt funksjonsevne*. Oslo: Arbeids-og sosialdepartementet.
- Askheim, O.P. (2006). *Å leve er mer enn å overleve : funksjonshemmede med brukerstyrt personlig assistanse forteller*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Askheim, O.P., T. Andersen& J. Eriksen (2006a). Familier med barn med funksjonsnedsettelse i velferdspolitikken IO.P. Askheim, T. Andersen og J. Eriksen (red.): *Sosiale tjenester for familier som har barn med funksjonsnedsettelse*, 11-24. Oslo: Gyldendal Akademiske.
- Askheim, O.P., T. Andersen& J. Eriksen (Red.) (2006b). *Sosiale tjenester for familier som har barn med funksjonsnedsettelse*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Barnelova (1981). *Lov-1981-04-08-7 Lov om barn og foreldre*.
- Barnes, C., G. Mercer& T. Shakespeare (1999). *Exploring Disability. A Sociological Introduction*. Cambridge: Polity Press.
- Baum, L.S. (2004). Internet Parent Support Groups for Primary Caregivers of a Child With Special Health Care Needs. *Pediatr Nurs*, 30(5):381-90.
- Beck, U.& E. Beck-Gernsheim (1995). *The normal chaos of love*. Cambridge, UK: Polity Press.
- Beresford, B.A. (1994). Resources and Strategies: How Parents Cope with the Care of a Disabled Child. *Journal of Child Psychol. Psychiat*, 35(1):171-209.
- Birenbaum, A. (1992). Courtesy stigma revisited. *Ment Retard*, 30(5):265-8.

- Blackburn, C. & J. Read (2005). Using the Internet? The experiences of parents of disabled children. *Child Care Health and Development*, 31(5):507-15.
- Blackburn, C., J. Read & N. Hughes (2005). Carers and the digital divide: factors affecting Internet use among carers in the UK. *Health & Social Care in the Community*, 13(3):201-10.
- Brett, J. (2002). The Experience of Disability from the Perspective of Parents of Children with Profound Impairments: Is it time for an alternative model of disability? *Disability & Society*, 17(7):825-43.
- Broom, A. (2005). Virtually he@lthy: The Impact of Internet Use on Disease Experience and the Doctor-Patient Relationship. *Qualitative Health Research*, 15(3):325-45.
- Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health & Illness*, 4(2):167-82.
- Bury, M. (1997). *Health and Illness in a Changing Society*. London and New York: Routledge.
- Bø, B.P. & B.C.R. Olsen (2008). *Utfordrende foreldreskap : under ulike livsbetingelser og tradisjoner*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Case, S. (2000). Refocusing on the parent: what are the social issues of concern for parents of disabled children? *Disability & Society*, 15(2):271-92.
- Case, S. (2001). Learning to partner, disabling don't: early indications of an improving relationship between parents and professionals with regard to service provision for children with learning disabilities. *Disability & Society*, 16(6):837-54.
- Collins, R. (1994). *Four sociological traditions*. New York: Oxford University Press.
- Cotten, S.R. & S.S. Gupta (2004). Characteristics of online and offline health information seekers and factors that discriminate between them. *Social Science & Medicine*, 59(9):1795-806.
- Craig, G.M. & G. Scambler (2006). Negotiating mothering against the odds: Gastrostomy tube feeding, stigma, governmentality and disabled children. *Social Science & Medicine*, 62(5):1115-25.
- Crow, L. (1996). Including All of Our Lives: Renewing the Social Model of Disability. I C. Barnes og F. Mercer (red.): *Exploring the Divide* Leeds: The Disability Press.
- Dale, N. (1996). *Working with Families of Children with Special Needs: Partnership and Practice*. London: Routledge.
- Darling, R.B. (1979). *Families Against Society*. Beverly Hills, CA: Sage Pub. Inc.

- Diskrimineringsloven (2008). *Lov om forbud mot diskriminering på grunn av nedsatt funksjonsevne.*
- Farrugia, D. (2009). Exploring stigma: medical knowledge and the stigmatisation of parents of children diagnosed with autism spectrum disorder. *Sociology of Health & Illness*, 31(7):1011-27.
- Finnvold, J.E. (2010). In their own words: early childhood asthma and parents' experiences of the diagnostic process. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 24(2):299-306.
- Fisher, H.R. (2001). The needs of parents with chronically sick children: a literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 36(4):600-07.
- Fisher, P. (2007). Experiential knowledge challenges 'normality' and individualized citizenship: towards 'another way of being'. *Disability & Society*, 22(3):283-98.
- Fisher, P. (2008). Wellbeing and empowerment: the importance of recognition. *Sociology of Health & Illness*, 30(4):583-98.
- Fisher, P.& D. Goodley (2007). The linear medical model of disability: mothers of disabled babies resist with counter-narratives. *Sociology of Health & Illness*, 29(1):66-81.
- Fleischmann, A. (2005). The hero's story and autism - Grounded theory study of websites for parents of children with autism. *Autism*, 9(3):299-316.
- Fog, J. (1996). Begrunnelsernes koreografi. Om kvalitative ikke-statistisk representativitet. I H. Harriet og K. Ragnvald (red.): *Kvalitative metoder i samfunnsforskning*, 194 - 220. Oslo: Universitetsforlaget.
- Fog, J. (2004). *Med samtalen som utgangspunkt. Det kvalitative forskningsinterview*: Akademisk forlag.
- Forsberg, L. (2009). *Involved Parenthood. Everyday lives of swedish middle-class families* Linköping Studies in Art and Science: Linköping University, Department of child studies.
- Forsberg, L. (2010). Engagerat föräldraskap som norm og praktik. *Sosiologi i dag*, 40(1-2):78-98.
- Frønes, I. (2007). *Moderne barndom*. Oslo: Cappelen Akademiske Forlag.
- Giddens, A. (1984). *The constitution of society outline of the theory of structuration*. Cambridge: Polity Press.
- Giddens, A. (1991). *Modernity and Self-Identity. Self and Society in the Late Modern Age*. Cambridge: Polity Press.
- Giddens, A. (1993). *The Consequences of Modernity*. Cambridge: Polity Press.
- Gjørnum, B., B. Grøholt& H. Sommerschild (Red.) (1999). *Mestring som mulighet i møte med barn, ungdom og foreldre*. Aurskog: Tano Aschehoug.

- Goffman, E. (1963). *Stigma. Notes on the management of spoiled identity*. Englewood Cliffs: Prentice-Hall.
- Graungaard, A.H.& L. Skov (2007). Why do we need a diagnosis? A qualitative study of parents' experiences, coping and needs, when the newborn child is severely disabled. *Child Care Health and Development*, 33(3):296-307.
- Green, S. (2003). "What do you mean 'what's wrong with her?': stigma and the lives of families of children with disabilities. *Social Science & Medicine*, 57(8):1361-74.
- Green, S. (2004). The impact of stigma on maternal attitudes towards placement of children with disabilities in residential care facilities. *Social Science & Medicine*, 59(4):799-812.
- Green, S. (2007). "We're tired, not sad": Benefits and burdens of mothering a child with a disability. *Social Science & Medicine*, 64(1):150-63.
- Grue, L. (2004). *Funksjonshemmet er bare et ord. Forståelser, fremstillinger og erfaringer*. Oslo: Abstrakt forlag.
- Grue, L. (2008). *En vanskelig pasient?* NOVA rapport Oslo: NOVA.
- Grue, L. (2011). *Hinderløype. Foreldre, barn og funksjonshemming*. NOVA Rapport 19/11. Oslo: NOVA.
- Grut, L., M. Hoem Kvam& J.W. Lippestad (2008). *Sjeldne funksjonshemninger i Norge - brukernes erfaringer med tjenesteapparatet*. SINTEF Helse. Oslo: SINTEF Helse.
- Gulbrandsen, L.M. (2008). Utforskende samtaler med unge mennesker om foreldrene deres IB.C.R. Olsen og B.P. Bø (red.): *Utfordrene Foreldreskap. Under ulike livsbetingelser og tradisjoner*, Oslo: Gyldendal Akademiske.
- Gundersen, T. (2011). *Kunnskap og kontakt. En spørreundersøkelse om foreldres internettbruk når de har barn med en sjelden diagnose*. NOVA Notat 2/2011. Oslo: NOVA.
- Gundersen, T., G.R. Farstad& A. Solberg (2011). *Ansvarsdeling til barns beste? Barn og unge med funksjonsnedsettelse i barnevernet*. NOVA rapport 17/11. Oslo: NOVA.
- Gustavsson, A. (1989). *Samhälls ideal och föräldra ansvar*. Stockholm: Liber Utbildning.
- Gustavsson, A. (1998). *Inifrån utanförskapet: om att vara annorlunda och delaktig*. Stockholm: Johansson & Skyttmo.
- Gustavsson, A. (2004). The role of theory in disability research - springboard or strait-jacket? *Scandinavian Journal of Disability Research (SJDR)*, Vol 6 (1):55-71.

- Gustavsson, A., J. Tøssebro & R. Traustadóttir (2005). Introduction: approaches and perspectives in nordic disability research IA. Gustavsson, J. Sandvin, R. Traustadóttir og J. Tøssebro (red.): *Resistance, Reflections and Change. Nordic Disability Research*, 23 - 44. Lund: Studentlitteratur.
- Hanisch, H.M. (2012). *Tangles in the weave of disability : on the structurality of disabling structures*. [Oslo]: Department of Psychology, Faculty of Social Sciences, University of Oslo.
- Hardey, M. (1999). Doctor in the house: the Internet as a source of lay health knowledge and the challenge to expertise. *Sociology of Health & Illness*, 21(6):820-35.
- Hastings, R.P., R. Allen, K. McDermott & D. Still (2002). Factors related to positive perceptions in mothers of children with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15(3):269-75.
- Hastings, R.P. & H.M. Taunt (2002). Positive perceptions in families of children with developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 107(2):116-27.
- Haukelien, H. & H. Vike (2001). Velferd. I R. Norvoll, M. Rugkåsa og E. Brodtkorb (red.): *Mellom mennesker og samfunn: sosiologi og sosialantropologi for helse- og sosialprofesjonene*, 153-204. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Hays, S. (1996). *The cultural contradictions of motherhood*. New Haven: CT: Yale University Press.
- Helff, C.M. & L.M. Glidden (1997). Considering placement for a child with developmental disabilities: Once at risk, always at risk? *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 9(3):243-53.
- Helsedirektoratet (2002). Rundskriv IS-2/2002. Informasjon om landsdekkende tilbud til personer med sjeldne diagnoser/syndromer/tilstander.
- Hennum, N. (2002). *Kjærlighetens og autoritetens kulturelle koder: om å være mor og far for norsk ungdom*. Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst velferd og aldring.
- Hennum, N. (2010). Mot en standardisering av voksenhet? Barn som redskap i statens disiplinering av voksne. *Sosiologi i dag*, 40(1-2):57-75.
- Hinkson, D.A.R., Atenafu E, Kennedy SJ, Vohra S, Garg D, Levin AV (2006). Cornelia de Lang Syndrome: Parents preferences regarding the provision of medical information. *American Journal of Medical Genetics part A*, 140A(20):2170 - 79.

- Holstein, J.A.& J.F. Gubrium (1995). *The active interview*. Thousand Oaks, Calif.: Sage Publications.
- Holter, H.& R. Kalleberg (1996). *Kvalitative metoder i samfunnsforskning*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Honneth, A. (2001). Recognition or redistribution? Changing perspectives on the moral order of society. *Theory Culture & Society*, 18(2-3):43-55.
- Honneth, A. (2004). Recognition and justice - Outline of a plural theory of justice. *Acta Sociologica*, 47(4):351-64.
- Hummelvoll, G. (2003). *Erfaringer hos foreldre til barn med sjeldne kromosomavvik*. Oslo: Frambu.
- Huws, J.C., R.S.P. Jones& D.K. Ingledew (2001). Parents of children with autism using an email group: A grounded theory study. *Journal of Health Psychology*, 6(5):569-84.
- Haavind, H. (2006). Midt i tredje akt? Fedres deltakelse i det omsorgsfulle foreldreskap. *Tidsskrift for norske psykologforening*, 43:683-93.
- Ingstad, B.& H. Sommerschild (1984). *Familien med det funksjonshemmede barnet : forløp, reaksjoner, mestring : et Frambuprojekt*. Oslo: Tanum-Norli.
- Khoo, K., P. Bolt, F.E. Babl, S. Jury& R.D. Goldman (2008). Health information seeking by parents in the Internet age. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 44(7-8):419-23.
- Kjølsrød, L. (2005). En tjenesteintens velferdsstat II. Frønes og L. Kjølsrød (red.): *Det Norske samfunn*, 184 - 210. Oslo: Gyldendal Akademiske.
- Kvale, S.& S. Brinkmann (2009). *InterViews. Learning the craft of qualitative Research Interviewing* Los Angeles: SAGE Pub Inc.
- Landsman, G. (2003). Emplotting children's lives: developmental delay vs. disability. *Social Science & Medicine*, 56(9):1947-60.
- Landsman, H.G. (2009). *Reconstructing Motherhood and Disability in the Age of "perfect" Babies*. New York Routledge
- Lassen, L.M. (1998). *Parenting children with rare progressive disabilities: A study of parents' needs related to stress and coping*. Oslo: Faculty of Education, UiO.
- Lazarus, R.S.& S. Folkman (1984). *Stress, Appraisal and Coping*. New York: Springer Publ. Co.
- Leonard, H., L. Slack-Smith, T. Phillips, S. Richardson, L. D'Orsogna& S. Mulroy (2004). How can the Internet help parents of children with rare neurologic disorders? *Journal of Child Neurology*, 19(11):902-07.
- Lipsky, M. (1980). *Street-level bureaucracy. Dilemmas of the individual in public services*. New York: Russel Sage Foundation.

- Lundeby, H. (1998). *Barn med funksjonshemming,- Et annerledes familieliv?* Sosialt arbeid, NTNU rapport. Trondheim: NTNU.
- Lundeby, H. (2006). Hva med jobben? Om yrkesaktivitet blant foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne. I J. Tøssebro og B. Ytterhus (red.): *Funksjonshemmete barn i skole og familie : inkluderingsideal og hverdagspraksis*, 320 s. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Lundeby, H. (2008). *Foreldre med funksjonshemmete barn. En studie av familiemønstre, yrkesaktivitet og møter med hjelpeapparatet*. Trondheim: NTNU.
- Lundeby, H.& J. Tøssebro (2006). Kampen og tilfredsheten. I O.P. Askheim, T. Andersen og J. Eriksen (red.): *Sosiale tjenester for familier som har barn med funksjonsnedsettelse*, 27 - 47. Lillehammer/Oslo: Gyldendal Akademiske.
- Lundeby, H.& J. Tøssebro (2008). Exploring the Experiences of "Not Being Listened To" from the Perspective of Parents with Disabled Children. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 10(4):258-74.
- Lundeby, H.& J. Tøssebro (2009). Livsløp i familier med funksjonshemmete barn. I J. Tøssebro (red.): *Funksjonshemming - politikk, hverdagsliv og arbeidsliv*, Oslo: Universitetsforlaget.
- Lupton, D. (2003). *Medicine as Culture. Illness, Disease and the Body in Western Societies*. London: SAGE Publications Ltd.
- Lærum, K. (2001). *Livet før og etter Frambu*. . NOVA Rapport 15/01. Oslo: NOVA, Norsk institutt for forskning om oppvekst velferd og aldring.
- Mansell, W.& K. Morris (2004). A survey of parents' reactions to the diagnosis of an autistic spectrum disorder by a local service - Access to information and use of services. *Autism*, 8(4):387-407.
- McCubbin, H.I., M.A. McCubbin& et.al. (1983). CHIP-Coping Health Inventory for Parents: An assessment of parental coping patterns in the care of the chronically ill child. *Journal of marriage and the family*, (May 1983):359-70.
- McKeever, P.& K.L. Miller (2004). Mothering children who have disabilities: a Bourdieusian interpretation of maternal practices. *Social Science & Medicine*, 59(6):1177-91.
- McLaughlin, J. (2005). Exploring diagnostic processes: social science perspectives. *Archives of Disease in Childhood*, 90(3):284-87.
- McLaughlin, J. (2006). Conceptualising intensive caring activities: the changing lives of families with young disabled children. *Sociological research online* <<http://www.socresonline.org.uk/11/1/mclaughlin.html>>, 11(1).

- McMullan, M. (2006). Patients using the Internet to obtain health information: How this affects the patient-health professional relationship. *Patient Education and Counselling*, 63(1-2):24-28.
- Mead, G.H. (1934). *Mind, self, and society. From the standpoint of a social behaviourist* Chicago: University of Chicago Press.
- Mechanic, D.& S. Meyer (2000). Concepts of trust among patients with serious illness. *Social Science & Medicine*, 51(5):657-68.
- Morahan-Martin, J.M. (2004). How Internet Users Find, Evaluate, and Use Online Health Information: A Cross-Cultural Review. *Cyberpsychology & Behavior*, 7(5):497-510.
- NOU (2001: 22). Fra bruker til borger. *Arbeidsdepartementet*.
- Nussbaum, M.C. (2006). *Frontiers of justice: disability, nationality, species membership*. Cambridge, Massachusetts, London: The Belknap Press of Harvard University Press.
- Oliver, M. (1990). *The Politics of Disablement. Critical texts in social work and the welfare state*. London: McMillan Press.
- Oliver, M. (1996). *Understanding Disability, from theory to practice*. New York: St. Martin's Press.
- Olsen, B.C.R. (2001). *Med barnet i hverdagen. Omsorgserfaringer til foreldre til barn med cerebral parese*. HiO-rapport 2001 nr 4. Oslo: Høgskolen i Oslo.
- Olsen, B.C.R.& B.P. Bø (2008). *Utfordrende foreldreskap : en innledning*.
- Pain, H. (1999). Coping with a child with disabilities from the parents' perspective: the function of information. *Child Care Health and Development*, 25(4):299-312.
- Porter, A.& S. Edirippulige (2007). Parents of deaf children seeking hearing loss-related information on the internet: The Australian experience. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 12(4):518-29.
- Read, J. (1991). There Was Never Really Any Choice - the Experience of Mothers of Disabled-Children in the United-Kingdom. *Womens Studies International Forum*, 14(6):561-71.
- Read, J. (2000). *Disability, the family, and society: Listening to mothers* Buckingham, UK: Open University Press.
- Rogne Tytingvåg, K.& B. Hareide (2003). *"Tiden sammen må tilranes!" Hverdagsliv og samliv i familier med funksjonshemmede barn*. Modum: Samlivssenteret.
- Rose, N. (2001). The politics of life itself. *Theory, Culture and Society*, (18):1-30.

- Rosenthal, E.T., L.G. Biesecker & B.B. Biesecker (2001). Parental attitudes toward a diagnosis in children with unidentified multiple congenital anomaly syndromes. *American Journal of Medical Genetics*, 103(2):106-14.
- Ryan, S. & K. Runswick-Cole (2008). Repositioning mothers: mothers, disabled children and disability studies. *Disability & Society*, 23(3):199-210.
- Schaffer, R., K. Kuczynski & D. Skinner (2008). Producing genetic knowledge and citizenship through the Internet: mothers, pediatric genetics, and cybermedicine. *Sociology of Health & Illness*, 30(1):145-59.
- Schaanning, E. (1997). *Vitenskap som skapt viten*. Oslo: Spartacus Forlag.
- Sciberras, E., S. Iyer, D. Efron & J. Green (2010). Information Needs of Parents of Children With Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder. *Clinical Pediatrics*, 49(2):150-57.
- Seligman, M. & R.B. Darling (1997). *Ordinary families, special children: a systems approach to childhood disability*. New York: Guildford Press.
- Shakespeare, T. (2005). Nordic disability research: reflections, not conclusions. I A. Gustavsson, J. Sandvin, R. Traustadóttir og J. Tøssebro (red.): *Resistance, Reflections and Change. Nordic Disability Research*, Lund: Studentlitteratur.
- Silverman, D. (2005). *Doing Qualitative Research. A Practical Handbook*. London: SAGE Publications.
- Sim, N.Z., L. Kitteringham, L. Spitz, A. Pierro, E. Kiely, D. Drake & J. Curry (2007). Information on the World Wide Web - how useful is it for parents? *Journal of Pediatric Surgery*, 42(2):305-12.
- Skilbrei, M.-L. (2003). *Dette er jo bare en husmorjobb. Ufaglærte kvinner i arbeidslivet*. Oslo: NOVA.
- Skinner, D. & R. Schaffer (2006). Families and Genetic Diagnoses in the Genomic and Internet Age. *Infants & Young Children*, 19(1):16-24.
- Skinner, D. & T.S. Weisner (2007). Sociocultural studies of families of children with intellectual disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(4):302-12.
- Skog, O.-J. (1998). *Å forklare sosiale fenomener. En regresjonsbasert tilnærming*. Oslo: Gyldendal.
- Sobo, E.J. (2007). Mastering the health care system for children with special health care needs. I E.J. Sobo og P.S. Kurtin (red.): *Optimizing care for young children with special health care needs. Knowledge and strategies for navigating the system*, Baltimore: Paul H Brookes Pub Co.

- Sobo, E.J.& P.S. Kurtin (Red.) (2007). *Optimizing care for young children with special health care needs. Knowledge and strategies for navigating the system* Baltimore: Paul H Brookes Pub Co.
- Solheim, L.J. (2001). Sosialhjelp, sjølrespekt og meistring. I M. Sandbæk (red.): *Fra mottaker til aktør: brukernes plass i praktisk sosialt arbeid og forskning*, 93 -112. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Sousa, A.C. (2011). From Refrigerator Mothers to Warrior-Heroes: The Cultural Identity Transformation of Mothers Raising Children with Intellectual Disabilities. *Symbolic Interaction*, 34(2):220-43.
- SSB (2008). *SSBs utdanningsstatistikk 2008, tabell 3, Personer over 16 år etter utdannelse, kjønn og alder*.
- SSB (2010). in *Norsk mediebarometer*.
http://www.ssb.no/english/subjects/10/03/ikt_en/.
- Starke, M.& A. Möller (2002). Parents' needs for knowledge concerning the medical diagnosis of their child. *Journal of Child Health Care*, 6(4):245 - 57.
- Stefansen, K. (2011). *Foreldreskap i småbarnsfamilier: Klassekultur og sosial reproduksjon*. Oslo: Institutt for sosiologi og samfunnsgeografi, Universitetet i Oslo
- Stevenson, F.A., C. Kerr, E. Murray& I. Nazareth (2007). Information from the Internet and the doctor-patient relationship: The patient perspective - a qualitative study. *Bmc Family Practice*, 8(47):-.
- Strauss, A.& J. Corbin (1998). *Basics of Qualitative Research* Thousand Oaks SAGE Publications.
- Söder, M. (2000). Relativism, konstruktivism ock praktisk nytta i handikapforskningen IJ. Froestad, P. Solvang og M. Söder (red.): *Funksjonshemning, politikk og samfunn*, Oslo: Gyldendal Akademiske.
- Thagaard, T. (2003). *Systematikk og innlevelse*. Bergen.
- Thomas, C. (1999). *Female Forms. Experiencing and understanding disability*. Buckingham, UK: Open University Press.
- Thommesen, H. (2006). Individuell plan. I O.P. Askheim, T. Andersen og J. Eriksen (red.): *Sosiale tjenester for familier som har barn med funksjonsnedsettelse*. Gyldendal Akademiske.
- Thon, A.& G. Ullrich (2009). Information needs in parents of children with a rheumatic disease. *Child Care Health and Development*, 35(1):41-47.
- Thorsen, K.& V.H. Myrvang (2009). *Livsløp og hverdagsliv med utviklingshemning. Livsberetninger til personer med utviklingshemning og deres eldre foreldre*. Tønsberg: Forlaget Aldring og Helse.

- Todd, S.& S. Jones (2003). 'Mum's the Word': Maternal Accounts of Dealing with the Professional World. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 16:229-44.
- Tronvoll, I.M. (1999). *Barn, foreldre og de gode hjelpere: en studie av brukermedvirkning mellom familier med funksjonshemmede barn og hjelpere på kommunalt nivå*. Trondheim: Fakultet for samfunnsvitenskap og teknologiledelse, Institutt for sosialt arbeid, NTNU.
- Tøssebro, J. (2009). *Funksjonshemming: Politikk, hverdagsliv og arbeidsliv*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Tøssebro, J.& H. Lundeby (2002). *Å vokse opp med funksjonshemming - de første årene*. Oslo: Gyldendal Akademiske.
- Tøssebro, J.& B. Ytterhus (2006). *Funksjonshemmede barn i skole og familie : inkluderingsideal og hverdagspraksis*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Taanila, A., L. Syrjala, J. Kokkonen& M.R. Jarvelin (2002). Coping of parents with physically and/or intellectually disabled children. *Child Care Health and Development*, 28(1):73-86.
- Vidje, G., B. Friele& C. Bauer (2008). *Barn og unge med nedsatt funksjonsevne - hvilke rettigheter har familien?* Oslo: Helsedirektoratet.
- Vrålstad, S., H. Lunde, T. Løvbak& E. Mørk (2009). Sterk inntektsvekst - forskjeller består. *Samfunnsspeilet*, (5/6).
- Wainstein, B.K., K. Sterling-Levis, S.A. Baker, J. Taitz& M. Brydon (2006). Use of the Internet by parents of paediatric patients. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 42(9):528-32.
- Wallace, R.A.& A. Wolf (1995). *Contemporary sociological theory. Continuing the classical tradition*. New Jersey: Prentice Hall College.
- Wang, M., H. Mannan, D. Poston, A.P. Turnbull& J.A. Summers (2004). Parents' perceptions of advocacy activities and their impact on family quality of life. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 29(2):144-55.
- Watson, S., S. Hayes& E. Radford-Paz (2011). "Diagnose me please!": A review of research about the journey and initial impact of parents seeking a diagnosis of developmental disability for their child. I R. Hodapp (red.): *International Review of research in developmental disabilities* 31-71. San Diego, CA USA: Elsevier Academic Press Inc.
- Weiss, R.S. (1994). *Learning from strangers. The art and method of qualitative interview studies*. New York: The Free Press. A Division of Macmillan, Inc.
- Wells, N. (2007). Learning to care and advocate for children with special health care needs: A family perspective. I E.J. Sobo og P.S. Kurtin

- (red.): *Optimizing care for young children with special health care needs. Knowledge and strategies for navigating the system*, Baltimore: Paul H Brookes Pub. o.
- Wendelborg, C.& J. Tøssebro (2009). *Helsestatus til foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne*. Trondheim: NTNU Samfunnsforskning AS, Avdeling for mangfold og inkludering.
- Whyte, S.R.& B. Ingstad (1995). *Disability and culture*. Berkeley, Calif.: University of California Press.
- Widerberg, K. (2001). *Historien om et kvalitativt forskningsprosjekt*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Willems, S., S. De Maesschalck, M. Deveugele, A. Derese& J. De Maeseneer (2005). Socio-economic status of the patient and doctor-patient communication: does it make a difference? *Patient Education and Counseling*, 56(2):139-46.
- Ytterhus, B. (2008). Managing turning points and transitions in childhood and parenthood - insight from families with disabled children in Norway. *Disability and Society*, 23(6):625-36.
- Zaidman-Zait, A.& J.R. Jamieson (2007). Providing web-based support for families of infants and young children with established disabilities. *Infants and Young Children*, 20(1):11-25.
- Ziebland, S. (2004). The importance of being expert: the quest for cancer information on the Internet. *Social Science & Medicine*, 59(9):1783-93.
- Aarseth, H. (2008). *Hjemskapingens moderne magi*. Institutt for sosiologi og samfunnsgeografi, Universitetet i Oslo.

Artikkel I:

'One wants to know what a chromosome is':
the internet as a coping resource when adjusting to
life parenting a child with a rare genetic disorder

Publisert i:

Sociology of Health & Illness

Vol. 33 No. 1 2011 ISSN 0141-9889, pp. 81-95

‘One wants to know what a chromosome is’: the internet as a coping resource when adjusting to life parenting a child with a rare genetic disorder

Tonje Gundersen

Norwegian Social Research (NOVA), Oslo, Norway

Abstract The internet has democratised access to health and diagnostic information, enabling patients to mobilise social support from peers and advocate their interests in encounters with medical personnel. Research has shown that these possibilities are particularly important for patients and caregivers confronting a rare medical condition. However, little research has focused on how the act of searching for and accumulating information via the internet can be important for coping emotionally with a situation characterised by uncertain prospects and inadequate information from health personnel. This paper explores the experiences of 10 Norwegian parents whose children have different rare genetic disorders and who used the internet as a resource. The analysis draws on the theoretical framework of the medical sociologist Aaron Antonovsky, who emphasises people’s inherent ability to manage extremely stressful life experiences. Analysing the process of adjusting to and coping with life parenting a child suffering from a rare genetic disorder, this study shows that becoming knowledgeable about a child’s condition is essential for gradually comprehending and managing a situation that initially seems unmanageable and distressful. It also suggests that as parents adjust, so do the frequency and purpose of their internet searches.

Keywords: rare disorders, coping, Antonovsky, internet, parents

Introduction

The internet is a powerful infrastructure that democratises access to health and diagnostic information for patients and carers (Hardey 1999), giving access to a wide variety of information as well as social contact and communication. This paper explores how the internet can be a coping resource for individuals adjusting to a life disrupted by chronic illness, more specifically for parents of children with a rare genetic disorder.

Cunningham (1994) describes adjusting to life with a disabled child as a journey that involves a ‘cognitive reconstruction’, implying that the parents must adjust their expectations about the future. Upon learning of their child’s disability, parents often experience stress, shock and disbelief (Case 2001, Graungaard and Skov 2007, McLaughlin 2005). Initially they must understand what the disorder implies for themselves, for their family and for the disabled child’s future (Graungaard and Skov 2007, Heiman 2002), and they continually

need information regarding the treatment options, services and resources available for their child (Dale 1996, McWilliam and Scott 2001).

Numerous studies have found parents of children with disabilities to be dissatisfied with the information they receive from health personnel (Case 2000, Fisher 2001, Graungaard and Skov 2007, Hedov *et al.* 2002, McLaughlin 2005, Skotko 2005). It may be even more difficult for parents of children suffering from rare genetic disorders to obtain sufficient information because health personnel often have little information to share. Additionally, diagnosing the disorder can be difficult; for a large proportion of people with suspected genetic conditions, the underlying causes remain unresolved (Lenhard *et al.* 2005), complicating the situation even further.

The internet is one way for parents to obtain information about their child's condition. They use it to gain direct access to genetic databases, scientific research on the human genome and genetic disorders, diagnostic tools, online social networks formed around specific genetic conditions, and other resources related to medical information (Schaffer *et al.* 2008, Skinner and Schaffer 2006).

Previous analyses of patients' and carers' reasons for seeking information have emphasised the necessity of having knowledge in order to regain control and be able to advocate their interests in encounters with medical professionals (Ayers and Kronenfeld 2007, Broom 2005, Fisher 2001, Morahan-Martin 2004, Porter and Edirippulige 2007). According to Ziebland (2004), changing relationships between patients and doctors, a decline in patients' trust, and easier access to health information thanks to the internet can lead to the emergence of a patient-felt imperative to be in a position to question medical advice and locate effective treatment. Accordingly, parents of children with rare genetic disorders have been reported as feeling a sense of obligation to keep searching for information and marshalling evidence to secure the best care for their children, even though the result may be information overload that causes additional anxiety (Schaffer *et al.* 2008, Skinner and Schaffer 2006).

In short, these studies focus on how parents use the internet to acquire information with the direct aim of helping their children. Previous research also shows that online social networks and support groups are important arenas for mutual help and encouragement among parents facing similar situations, especially during difficult times (Baum 2004, Fleischmann 2005, Huws *et al.* 2001, Leonard *et al.* 2004, Zaidman-Zait and Jamieson 2007). Still, no studies have investigated whether the activity of searching for information, *in itself*, can help parents get over the stressful hurdle of becoming a parent of a child with a genetic disorder. And if it can, how do the specific characteristics of information searching via the internet facilitate this process? By analysing qualitative interviews with parents who have experienced just such a challenge, the research described in this paper investigates how the internet can function as a resource that parents can draw on to cope with their situation.

Theoretical underpinnings

The experience of and adjustment to becoming parents of a child with a disability has commonly been analysed as a 'no win situation': parents are characterised either as unable to cope or, if they appear to cope well, as deluded or in denial of reality (as summarised in Reed 2000). However, in the last two decades there has been a growth in alternative analytic approaches to research on these parents, focusing instead on the diversity of their experiences, including rewards, stresses, happiness, love and disappointments (Fisher and Goodley 2007, McLaughlin and Goodley 2008, Reed 2000, Runswick-Cole 2007, Landsman 2009). In accordance with this shift, this study looks at parents as actors trying to cope and adapt to the reality of parenting a child with a rare genetic disorder.

To help analytically frame parents' experiences, I use the theoretical framework of medical sociologist Aaron Antonovsky (1979, 1987, 1993). Antonovsky was dedicated to understanding how people managed to stay well despite going through extremely difficult life experiences. He contends that the explanation is to be found in people's capacity to manage stressors, *i.e.* 'demands to which there are no readily available or automatic adaptive responses' (1979: 72). A stressor need not develop into a state of stress, *i.e.* 'a situation appraised as taxing or exceeding the persons' resources and endangering his or her wellbeing' (Antonovsky 1987, Lazarus and Folkman 1984). How a person experiences or manages a stressor depends not only on its characteristics, but more importantly on how that individual deals with challenges in life. According to Antonovsky, this depends on the person's 'sense of coherence'.

'Sense of coherence' is a concept that intends to capture a person's global orientation towards life events. Antonovsky describes sense of coherence as a continuum, stretching from strong to weak. A person with a relatively strong sense of coherence has a tendency to view the world as *comprehensible, manageable and meaningful*. Comprehensibility refers to a person's need to understand his or her situation and to be understood by others. Manageability implies the need to feel that the resources necessary to meet the demands posed by a stressor are available. Meaningfulness refers to the extent to which a person is motivated to mobilise energy and engagement to deal with problems and demands as they are encountered, to participate in the process shaping one's destiny as well as one's daily experiences.

For people to experience the world as coherent, all three components have to be present. Nevertheless, meaningfulness, in the sense of being motivated, is the key factor for maintaining a sense of coherence when encountering a stressor. People who possess a relatively strong sense of coherence will tend to choose coping strategies appropriate for a given stressor, and they are likely to feel engaged and willing to cope with the stressor. In contrast, individuals with a weak sense of coherence will tend to give up in advance of any attempt to make sense of a stressor, and they may lack or be unable to mobilise stressor-appropriate strategies for coping (1987: 138). Like Lazarus and Folkman (1984), Antonovsky defines coping as a constantly changing cognitive and behavioural effort to manage stress.

According to Antonovsky, people tend to develop and stabilise their sense of coherence with age, as most people's ability to handle stressors grows with life experience. However, individuals' sense of coherence may alter if they have particularly difficult life experiences, or what Antonovsky (1987: 29) terms 'a major stressor life event', *e.g.* the death of a child, divorce, job loss. Becoming a parent of a child suffering from a rare genetic disorder can be seen as a 'major stressor life event'. When they experience such an event, people are knocked off balance and the world becomes *incoherent* (1987: 124). People's experience of the world as incoherent may be temporary or long-term. According to Antonovsky (1987: 29, 124), the outcome depends on a person's initial tendency to view the world as coherent and on the availability of appropriate resources for coping with the stressor (1979: 189).

This paper recognises the internet as a resource that can play a part in helping a person re-establish a sense of coherence after experiencing a 'major stressor life event'. The powerful information infrastructure has made previously difficult-to-obtain resources like health and diagnostic information and social networks increasingly accessible, at least in most Western countries (Ayers and Kronenfeld 2007, Hardey 1999, Schaffer *et al.* 2008, Skinner and Schaffer 2006). This study investigates how parents use the internet as a resource in their effort to cope and restore a sense of coherence after they experience a 'major stressor life event'.

The Norwegian context

Norway is characterised by a high level of internet access. Internet use among the Norwegian adult population (16-67 years of age) has increased from 7 per cent in 1997, to 35 per cent in 2001, to 85 per cent in 2007, and today 98 per cent of households with children have access to the internet at home¹.

The Norwegian health system is predominately a public, tax-financed, government provision, strongly resembling the National Health Service (NHS) in the UK. Entitlements to healthcare encompass medical services by general practitioners (GPs) and specialists. According to the Norwegian Biotechnology Act², parents are entitled to genetic counselling before and during genetic testing if suspicion of a genetic disorder exists and after testing if a diagnosis for their child's disorder is confirmed.

In Norway, the definition of a rare genetic disorder is 100 per one million inhabitants, and an estimated 30,000 people suffer from rare congenital disorders³. Norway's population is 4.8 million, and the population density is low. This suggests that professionals have only a modest chance to build expertise and knowledge about rare disorders through their daily practice. Consequently, clients and their carers risk meeting professionals who have never heard of, or met clients with, a particular disorder. To help address this situation, the Government of Norway has established 16 national centres of expertise to ensure satisfactory services and the building of expertise, with each centre responsible for one or more rare disorders. The centres' main tasks are to develop expertise and convey knowledge to professionals, carers, and people with a rare disorder by means of seminars, courses, pamphlets, and internet pages. The centres' services are free of charge, and participation is granted upon successful application.

The study: method and data

The analyses in this paper are based on data from qualitative interviews with three fathers and seven mothers of 10 children aged 18 months to 16 years. Four of the children have genetic disorders so rare that only a few cases are reported worldwide; the other six have disorders with a prevalence of 1:2,500 to 1:15,000 newborns. The interviews are part of a larger study that also comprises a survey on the use of the internet by parents who have a child with a rare genetic disorder and are searching for medical information and social support. The overall aim of the project is to develop a thorough understanding of the role the internet plays for parents whose child suffers from a rare condition that entails developmental and/or physical problems. With the endorsement of the Regional Committee for Medical Research Ethics, and the Norwegian Data Inspectorate for the Social Sciences, the survey and most of the interviews were carried out in 2007.

In order to investigate the role of the internet, I aimed at recruiting parents with different backgrounds and with some experience related to searching on line for information about their child's disorder. Professional and personal acquaintances helped me recruit four mothers. Three mothers and one father volunteered after receiving information about the study at a seminar arranged by a centre of expertise for parents engaged in support work. The objective was to interview the same number of mothers and fathers, but recruiting fathers proved difficult. Eventually two more fathers were engaged through contact information on the survey⁴.

Five mothers were interviewed in their homes; the husbands of the four who were married were not present. Two fathers were interviewed in my office, one mother in her office, and one mother and one father at a café. Before the interview, each parent received information

about the study's purpose, and written informed consent was procured. The interviews, each lasting from 1.5–3 hours, were digitally recorded and transcribed. Pseudonyms are used to ensure confidentiality.

The parents ranged in age from 28 to 42 years. One had less than high school education, three had high school or equivalent, five held a bachelor's degree, and two had an advanced university degree. Two were divorced and eight were married. All but one parent described their child as having some degree of learning difficulty. All of the children had disorders involving latent medical problems, three had problems affecting their daily life to some extent, *e.g.* allergies and epilepsy, and two had severe physical and learning problems. All the parents had internet access at home and used it to search for information. Further, they all demonstrated a strong drive to actively deal with their situation after learning about their child's suspected or confirmed condition. This motivation to act indicates that they did initially have a sense of coherence, as defined by Antonovsky.

In the interviews, I used an open approach to explore each parent's reasons for using the internet and the ways it functioned for them, asking them to 'tell their story' from when they first learned about their child's condition up to the time of the interview. Topics covered included their experiences with health personnel, their social networks and need for social support, and if, why and how they used the internet as a source for information and social support. During the interviews, there was little need to interfere or guide the parents because all had experiences to share.

As recommended within the interpretative tradition in qualitative research (Blanche and Durrheim 2004), I sought in-depth understanding of the respondents' experiences before attempting to interpret them. After transcribing the interviews consecutively, I went through them several times in order thoroughly to acquaint myself with each one. I coded each interview manually for important themes and then, using these themes, conducted systematic comparisons to find confirming, differing and contradictory narratives among and within the parents' stories.

Several important themes emerged in the interviews. One assumption underlying the study was that a main stressor for parents would be their worries for their child, *i.e.* not knowing what the disorder might mean for the child's prospects and prognosis. This assumption was confirmed, as was the assumption that parents would use the internet to find information about these issues. Another theme that emerged was parents' use of the internet to cope with their own emotions. This theme led me to interpret the internet as a resource for managing 'a major stressor life event', as defined by Antonovsky, and as a resource for re-establishing a sense of coherence. Finally, time surfaced as an extremely important factor, as the type of information the parents needed changed in step with their ongoing (re)appraisal of their life situation.

The following sections describe and analyse the parents' experience of loss and subsequent re-establishment of a sense of coherence following this major stressor life event. The primary focus is on the role played by the internet in this process.

Confronted with an unknown destiny

Confronted with an unknown destiny, the world becomes incoherent

Parents described the experience of learning from doctors that their baby most probably suffered from a rare genetic disorder that could entail both intellectual and physical impairments as unexpected and distressing. They used words like surprise, worry, scary, guilt, and grief in connection with their reactions. None of them had previous experience with rare disorders, and their knowledge about genetic disorders was usually confined to Down's

syndrome. Moreover, they commonly sensed that doctors had limited information to share about the suspected or confirmed disorder.

The stress these parents experienced typically related to a combination of factors: fright related to the present and to an unknown future; uncertainty as to what the condition would mean for their child and themselves; and insufficient information. Gry gave an example of this when talking about her experiences and feelings as she, after having waited a year, finally received a diagnosis of her child's disorder in 1992:

The doctor told us he had [...] syndrome, and then the consultation was over. Then we sat there and did not know what to do. Even though it was a relief to have a confirmed diagnosis, it was also terrible to have your worst suspicions confirmed. Moreover, not knowing what [...] syndrome implied...the baby was taken care of, but no one thought about us – and I had a mental crisis and my husband withdrew and did not want to talk about it. It was a tough time.

Five parents learned about their child's suspected genetic disorder shortly after birth but had to wait between one and three years for a confirmed diagnosis. They all claimed that not having the condition clarified in the form of a diagnosis was extremely difficult. Before receiving a confirmed diagnosis, they found the doctors with whom they interacted to have very little information to share about their child's prognosis and prospects. In general, these parents described the situation as completely incomprehensible; they did not know probable medical, intellectual or social consequences of the condition, if their child would live or die, or if they were to blame for the condition.

The combination of having a child with a suspected rare genetic disorder and not receiving adequate information can cause strong feelings of loneliness and worry. Maria said that the doctors had suspected right after her now three-year-old son's birth that he had a specific rare genetic syndrome. However, the genetic test was negative and she and her child went home from hospital without a diagnosis:

I was scared; I could hardly breathe the first year. It was a terrible phase and that enormous feeling of loneliness – to be sent home from hospital with no one to contact. They could at least have given me a brochure or told me about a parental advocacy group, or something. It was so awful.

Some of the parents found doctors pessimistic regarding their child's prospects and prognosis when advising them of the suspected or confirmed genetic disorder, leaving them with a feeling of hopelessness. Robert had a three-year-old daughter with a rare syndrome. Because of symptoms like severe respiratory difficulties, poor muscular tonus and particular facial features, the paediatrician suspected a genetic disorder and summoned the parents to a meeting:

The doctor on the postnatal ward told us that this could be serious. My wife asked, 'Do you mean she could be intellectually disabled?' He said that was very likely. That was a brutal message, not giving us much hope actually.

As these quotes show, learning of their child's disorder was an extremely difficult life situation for each parent. Communicating a worst-case scenario to parents has been found to increase their anxiety by confirming that this truly is an awful thing that has happened to them and their child, and no future or quality of life for the child or the family can be

envisaged (Bartolo 2002, McLaughlin 2005). Here the suspected or identified disorders were 'stressors' in Antonovsky's sense; they were demands to which there were no readily available or automatic adaptive responses (1979: 72). Not knowing what their child suffered from, or knowing the diagnosis but not the implications, made it very difficult for the parents to know what to do.

Maria, Robert and Gry described situations in which their world seemed incoherent. Their world seemed incomprehensible; they felt incapable of understanding what was going on and what was going to happen. The world around them seemed unmanageable; they were left with a sense being without resources to meet the demands posed by their child's disorder. Finally, they felt powerless to influence their child's destiny, and they had no knowledge of how their everyday life with the child might unfold. In Antonovsky's terms, the world did not seem meaningful. However, in the retrospective interviews, these parents looked back at the initial all-encompassing stress of this period as something they had gradually become able to cope with.

Acting in order to cope

Many parents talked about a felt need to do something in this initial period of stress. Although the internet was not publicly available before the mid-1990s (Hardey 1999), Gry, working as a computer programmer at the time of her son's diagnosis (1992), used her computer and telephone at work to search different US-based databases and make calls to an association for parents in the US organised around the genetic disorder her son had. She said, 'I find that knowledge helps me to handle difficult situations, so searching for information helped.'

In contrast, Robert, who received his daughter's diagnosis in 2004, had access to the internet at home:

I had to do something in the evenings when I came home from the hospital. One gets worried, wondering what it can be; and because I have internet at home, I searched and searched.

Robert used the internet in an effort to find a diagnosis for his daughter's condition. By entering search terms based on her symptoms and on what doctors had told him, he was able to identify her syndrome: the same diagnosis initially considered by her doctors and soon after confirmed by them. However, after receiving the official diagnosis, Robert, like the other parents who were interviewed, felt that the information he had received from the doctors and other health personnel was insufficient. He therefore started looking for all available information on the medical aspects of the syndrome, searching medical websites and online patient and advocacy group sites written in Scandinavian, German, and English.

Maria also had internet access at home but very little experience with information seeking. She described how she combined watching her baby and searching the internet, hoping to make a diagnosis by entering search terms based on her child's symptoms and terminology she had picked up in conversation with health personnel. To help her translate medical terms, she had bought a medical dictionary. Searching the internet, she discovered thousands of rare disorders, learned about the difficulties of diagnosing genetic and chromosomal disorders, and discovered that many parents never get an official diagnosis for their children's disorders. She said that this knowledge made her feel sad, but, at the same time, it helped her feel less lonely: 'I found it really helpful – to know that there were more of us in this world'. In addition, she emphasised that reading about other parents who were doing all right gave her great comfort.

Learning basic facts about genes and chromosomes can also help parents control their worrying. Victoria had to wait nearly a year for the doctors to reach a diagnosis for her child's suspected genetic disorder; in the meantime, she used the internet to find information:

Knowledge makes it less scary. I find it easier the more knowledge I have. Therefore, I learned all about *chromosomes, delusions, translocations*; all of them became common words to me... One wants to know what a chromosome is, how it is constructed. That little thing, why can't you just take it away ... you know, inject something that will repair it?

The internet is an information resource that made it possible for Maria and Victoria to increase their knowledge and understanding, which in itself seemed important for their ability to reduce some of the stress they felt, even when the information was not directly associated with a diagnosis.

At the same time, seeking information on the internet about genetic disorders means exposing oneself to potentially frightening information about symptoms, prospects and prognoses (Zaidman-Zait and Jamieson 2007), which can increase rather than ease emotional distress. Kate, the mother of a child diagnosed with an extremely rare genetic condition 18 months after suspicion arose, described how she, in an effort to diagnose her child, explored medical web sites and the web page of a national centre of expertise on rare genetic disorders:

I looked at different diagnoses to see if I could find out anything, matching Tina's symptoms with symptoms of different syndromes. However, all the different diagnoses and progressive syndromes I read about on the internet scared the shit out of me, so I stopped.

When comparing her daughter's symptoms with those of the syndromes she read about, Kate found none matching completely. Additionally, she thought her daughter functioned quite well compared to the descriptions of certain syndromes, the symptoms of which in some ways matched those of her daughter. Kate thought that finding a diagnosis would help her discover a reason for her child's condition, but this problem-focused strategy failed because the information she found increased her anxiety instead of reducing it. Kate decided to accept her child's challenges without having a diagnosis. As she put it, 'We wanted to start living, so we accepted that she had her challenges, and we don't know why.' This change of focus directed her to other coping strategies like finding out how to help her child reach optimal development. After a while, she began looking for information on pedagogic and physical training programmes on websites formed around syndromes with symptoms similar to her child's, *e.g.* Down's syndrome.

Maria seemed to experience her situation as mother of a child with severe disabilities as understandable; she had learned all about genes and chromosomes, knew her son's needs and how to deal with them, and described life with her child as 'fantastic – I think about what other people miss out on'. However, the question of whether she had something to do with her child's disorder, by inheritance or by something she had done during pregnancy, was a stressor that continued to haunt her. Thus, Maria was not willing to have her child remain undiagnosed. When the doctors gave up on trying to determine a diagnosis, she continued to use the internet in the hope of finding something that could help her resolve the matter. Eventually, she learned about a particular genetic test that made a diagnosis possible; and, as a result of her own efforts, her child was diagnosed at three years old. Learning that her child suffered from a random genetic condition made it easier for her to accept the situation: 'It is easier to bear; this is how he is, he is my child and I'll make the best out of the situation'. In

Maria's case, the internet was the resource that made her quest for a diagnosis both possible and successful.

Most of the parents in this study perceived in-depth knowledge as essential to their ability to cope during the first stage and to accept facts related to their child's disorder. As the foregoing accounts show, searching for information was an activity that helped alleviate some of the stress that they felt in their new situation. Rather than remain passive and wait for doctors to provide information, they chose to become knowledgeable on their own and/or facilitate the process of obtaining a diagnosis, feeling that in this way they were, at least to some extent, able to take control of their situation.

Towards a re-established sense of coherence

In the course of adjusting to and accepting their new reality, parents' internet use changed. As time went by, all parents received a diagnosis for their child. They then turned to the internet for information about treatments and medication to minimise consequences of the disorder. Searching national and international databases for medical research and papers, parental and diagnostic support groups, and the web sites of centres of expertise provided them with the realities of prospects and treatment possibilities. As McLaughlin and Goodley (2008) found in their study, most parents said that learning these facts helped them accept their child's challenges and shift their expectations about the future. Consequently, their information-seeking purpose changed from primarily resolving medical questions towards integrating all aspects of life relevant to caring for a child with a rare disorder, *e.g.* pedagogic and training programmes to help their child develop physically, mentally and socially. They also expanded their information sources to include patient associations, other parents in the same or similar situation, and centres of expertise.

Over time, most of the parents considerably reduced their information seeking activity. Robert, who used the internet on a daily basis when he first learned about his child's disorder because, as he said, 'I am the kind of person who needs to have thorough understanding', reduced his information searching activity to twice a year in conjunction with follow-up meetings at the hospital. Like nearly all the other parents, his general experience with medical doctors was that they lacked sufficient knowledge and experience related to his child's syndrome. Worrying that a doctor on shallow ground would deny his child hormone treatment, he used the internet to prepare his argument and reduce stress related to each forthcoming medical encounter:

I have heard that many parents have trouble getting [the treatment] started, although all new research I have read says that the earlier you start the better it is. In the US, they start almost in infancy with growth hormones. Therefore, I read and prepared myself to argue for treatment.

Robert actively participated in shaping his own and his child's destiny; he had control in that he was able to define the challenge and the steps he needed to take, and his ability to use the internet provided him with the resources to meet the demands of the situation.

Involvement in online social interaction also changed as the parents adapted to their new situation. Parents said that after learning about their child's diagnosis, they experienced a lengthy process of accepting that their child would always be extraordinary. Most said that facing other children with similar conditions was difficult at first; hence, they tried to shield themselves by avoiding online exposure to personal stories and pictures of children and adults with genetic conditions. However, as time passed they became more open to reading

about such individuals and interacting face to face with them, even more so with parents of children who had the same rare disorder as their child.

Some of the interviewed parents had had an opportunity to meet in person with other parents in similar circumstances. Eight had participated in a seminar arranged by a centre of expertise for parents of children born with specific syndromes, *e.g.* Williams syndrome, and for parents of children with various extremely rare genetic disorders, *e.g.* 9q34. There they had established contact with others with whom they had continued to have sporadic face-to-face and e-mail contact. These parents said that they (now) greatly appreciated talking to others who had similar experiences and instantly understood what they were dealing with, and with whom they could laugh and cry without having to explain or make excuses for their reactions. They also noted that they occasionally used the internet to read about other parents' experiences in such areas as children's development, medical treatment and social services; but they mainly described their searches as purpose oriented and said they did not use the internet for social chatting. This could indicate that, when available, social interaction with 'offline contacts' tends to replace online contact with strangers.

For some parents, however, such offline contacts were not available. Two parents, Maria and Ann, said that the centre of expertise had rejected their applications for participation in a seminar, which was a main reason they were eager to use the internet to communicate with other parents. Because their children had especially severe physical and developmental challenges, they experienced continuing stress related to negative prospects regarding the children's futures. They used the internet extensively to seek information that could help them with daily practical and emotional challenges. As Maria described it, social interaction over the internet seemed to fill the same need for face-to-face relationships that the other parents had satisfied through connections established at the centre of expertise.

Like Maria, Ann was also an avid user of the internet: 'The internet is my number one asset. It gives me all the information and knowledge I need to cope with the situation'. She also talked about how she used the internet as a tool in her process of accepting the prospect that her seven-year-old child's progressive disorder would involve a short life expectancy. Ann was a member of an US-based web site for parents of children with the same syndrome as her child's. Ann had friends and family who supported her. Nevertheless, she found it highly beneficial to communicate with parents in the same situation, who immediately understood what she had to deal with. She found it particularly helpful to have a place where she could share her thoughts and vent her emotions without risking negative reactions:

I have told our story many times. We all have our vicissitudes, and sometimes I just have to let it all out, positive as well as negative thoughts and feelings. In addition, you get a sort of temperature check, and sometimes I receive positive and other times negative responses. These responses allow me to organise my thoughts and help me think about which step to take next.

The interview material indicated clearly that online or face-to-face social interaction with others in a similar situation was not something that these parents got involved in immediately after becoming aware that their child had a genetic disorder. This suggests that social interaction with strangers was difficult when they felt completely 'off balance'. Being able to establish (some kind of) a relationship with strangers seemed to require a certain sense of coherence. Against the background of Antonovsky's concepts, this is not surprising: a minimum level of understanding of one's situation is necessary to convey to others the kind of circumstances one is facing and to find it meaningful to engage in interaction with others.

Discussion

It is better to know because that gives you a chance to work with your sorrow; then you can accept the reality.

These words from one of the parents illustrates how these mothers and fathers felt about having adequate information: ‘knowing’ was the basis on which they could begin the emotional work of grief and acceptance and thereby learn how to manage the situation of parenting a child with a rare genetic disorder.

Antonovsky argues that a sense of coherence is necessary for successfully coping with extremely difficult life experiences, and this sense of coherence depends on one’s ability to see the world as comprehensible, manageable and meaningful. For the parents in this study, news of their child’s rare disorder became a stressor that was difficult to handle when, at the outset, it turned their existing world upside down. Nonetheless, all showed a determination to make sense of and manage their new circumstances and to have a role in shaping the future for both their child and themselves. To get started on this process, they turned to available resources, primarily the internet. By obtaining information on their child’s condition and prospects, they gradually rebuilt a sense of their world as comprehensible and manageable.

The internet allows parents to find information for themselves. Previous research has found that the ability to work actively to gain knowledge increases the quality of life for patients facing uncertainty related to their illness (Bury 1982, Faircloth *et al.* 2004). Being able to go online the minute they think of a new question may increase parents’ sense of being able to manage. It may also help abate feelings of powerlessness, which parents have previously been reported to experience when they learn about their child’s suspected or confirmed diagnosis (Dale 1996, Seligman 1997).

In accordance with previous findings (Rosenthal *et al.* 2001), parents in this study said that having a diagnosis was important. Compared to parents who receive a diagnosis relatively early, parents of undiagnosed children experience greater stress and isolation and more difficulty accepting their child’s challenges (Fleischmann 2005, Lenhard *et al.* 2005, Taanila *et al.* 2002). They have also been found to use ineffective coping strategies like wishful thinking, avoidance, and distancing (Lenhard *et al.* 2005), strategies regarded by Antonovsky as obstructions to the resumption of a sense of coherence (Antonovsky 1987). The internet may well be particularly important for these parents, as it enables them to act and use problem-focused strategies that can lead to a resolution of the question of diagnosis. For all parents, learning basic facts about chromosomes and genetics can increase understanding and thereby reduce stress related to the uncertainty of the situation

The interviewed parents had different starting points in their use of the internet in connection with their child’s disorder. Five parents learned about their child’s rare condition before access to the internet was widespread; two of them got help from colleagues and family to search the internet, three had access to the internet but very little experience looking for this type of information. However, for these five parents the seriousness of their situation seemed to be an important incentive for learning how to use the internet.

The parents in this study had different educational backgrounds. Previous research has questioned whether such differences influence people’s ability to search for and make use of information found on the internet (DiMaggio *et al.* 2001). Parents had different preferences regarding information sources; some preferred to get their information from forums and online social support groups, while others looked to more scientifically oriented sites. The information source preferred seemed to vary according to parents’ education; however, the

sample size is too small to draw conclusions about such patterns. Nevertheless, the material does demonstrate that the internet can be a resource that enables people with different information gathering preferences and skill levels to increase their understanding of a difficult life situation; it does this by allowing them to manage their individual information needs.

According to Antonovsky (1987), resources like information and social networks are *potential* resistance resources, meaning that they can facilitate successful coping if they are mobilised and applied when they can be useful. Information, however, can also be counterproductive for successful coping if, for instance, it comes in the form of information overload. One potential disadvantage of the internet is that it makes accessing information so easy that parents may feel compelled to use it (Ziebland 2004), even if the information being sought could prove scary and increase their anxiety. Findings in this study suggest that when parents are initially 'knocked off balance', access to the internet can hamper their ability to judge how much information they need. One of the parents who had encountered relatively qualified health personnel from the beginning felt that she had benefitted by postponing intensive information seeking. Instead, she had allowed herself to digest the news, slowly increasing her comprehension of her new life situation. Clearly, the initial information and advice provided by healthcare professionals is of the utmost importance in helping to reduce parents' uncertainty, and give them a chance to reflect on their early information needs.

In keeping with findings of other studies, the majority of parents in this study said they benefited from using online social support groups to find information (Baum 2004, Fleischmann 2005, Leonard *et al.* 2004, Zaidman-Zait and Jamieson 2007). All the parents regarded social support from other parents in similar situations as essential for helping them cope with their feelings of loneliness and uncertainty (Beresford 1994, Heiman 2002). However, only two used online support groups with whom to interact and get parent-to-parent support. Importantly, neither of these parents had received an invitation to participate in parent seminars arranged by a centre of expertise, and both had children with severe physical and learning impairments. This finding indicates that the severity of the child's medical condition and the existence of alternative support networks may influence whether parents use the internet for social and emotional support.

Conclusion

This study found that seeking information and becoming knowledgeable were tremendously important for parents learning that their child has a rare genetic disorder. In line with findings from other studies, a main reason for these parents' intensive information seeking, facilitated by the internet, was their experience with the health system; the medical personnel they dealt with were unable to provide them with sufficient information, and they therefore felt a strong imperative to become 'experts' capable of advocating their child's interest.

The main contribution of this study is that it points to the important role information and knowledge play in the emotional wellbeing of parents in this situation. By becoming informed, they become increasingly able to comprehend and manage a situation that at first seemed unmanageable and distressful. As their understanding increases, they develop a sense of control over emotional as well as practical issues. This sense of control and confidence allows them to focus on their child as part of their everyday life in such a way that the disorder is not the overarching concern. This makes time and resources available to the parents for coping with new challenges as they emerge.

Antonovsky's theoretical framework makes it possible to conceptualise parents' adjustment to life parenting a child with a rare genetic disorder as a process of gradual and

increasing comprehension and acceptance. His perspective enables us to see how parents adapt to this situation in a way that makes it possible to speak of a life that has returned to 'normal'. The framework also reveals a distinction between coping that takes place when a person is in a constant state of stress and coping that occurs when a person has regained a sense of coherence following an extremely stressful life situation. It thus becomes possible to acknowledge parents' feelings of distress when they first learn about their child's disorder, while simultaneously recognising that these same parents can eventually arrive at a place where life is not constantly stressful.

This study raises questions concerning the generalisability of Antonovsky's framework, as described here, to other parents in similar situations or other groups experiencing stressful life events. The study also points to the need for further studies on the usefulness of the internet for information gathering and social support for caregivers and patients in different situations and with various needs and preferences.

*Address for correspondence: Tonje Gundersen, Norwegian Social Research (NOVA), Munthes gt. 29, P.O.Box 3223 Elisenberg, 0208 Oslo, Norway
e-mail: tonje.gundersen@nova.no*

Acknowledgements

I wish to thank Dr Lise Kjølrsrød and Dr Lars Grue and the two anonymous reviewers for their insightful comments on earlier drafts, and my colleague Cand Polit Ingrid Smette for ongoing discussions about my work. Funding for this study was provided by Norwegian Social Research (NOVA).

Notes

- 1 http://www.ssb.no/english/subjects/10/03/ikt_en/
- 2 http://www.bion.no/lov/Biotechnology_act_MASTER.pdf
- 3 <http://www.rarelink.no>
- 4 Originally, 10 fathers provided contact information. Four did not respond to a request for an interview, and four others were ruled out because they lived too far away, which made their participation practically and economically difficult

References

- Antonovsky, A. (1979) *Health, Stress, and Coping*. San Francisco, CA: Jossey-Bass.
- Antonovsky, A. (1987) *Unraveling the Mystery of Health. How People Manage Stress and Stay Well*. San Francisco, CA: Jossey-Bass.
- Antonovsky, A. (1993) The structure and properties of the sense of coherence scale, *Social Science and Medicine*, 36, 6, 725–33.
- Ayers, S.L. and Kronenfeld, J.J. (2007) Chronic illness and health-seeking information on the internet, *Health*, 11, 3, 327–47.
- Bartolo, P.A. (2002) Communicating a diagnosis of developmental disability to parents: multiprofessional negotiation frameworks, *Child Care Health and Development*, 28, 1, 65–71.
- Baum, L.S. (2004) Internet parent support groups for primary caregivers of a child with special health care needs, *Pediatric Nursing*, 30, 5, 381–90.

- Beresford, B.A. (1994) Resources and strategies: how parents cope with the care of a disabled child, *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 35, 1, 171–209.
- Blanche, M.T. and Durrheim, K. (2004) *Research in Practice: Applied Methods for the Social Sciences*. Cape Town: University of Cape Town Press.
- Broom, A. (2005) Virtually he@lthy: the impact of internet use on disease experience and the doctor-patient relationship, *Qualitative Health Research*, 15, 3, 325–45.
- Bury, M. (1982) Chronic illness as biographical disruption, *Sociology of Health and Illness*, 4, 2, 167–82.
- Case, S. (2000) Refocusing on the parents: what are the social issues of concern for parents of disabled children?, *Disability and Society*, 15, 2, 271–92.
- Case, S. (2001) Learning to partner, disabling conflict: early indications of an improving relationship between parents and professionals with regard to service provision for children with learning disabilities, *Disability and Society*, 16, 6, 837–54.
- Cunningham, C. (1994) Telling parents their child has a disability, In Mittler, P. and Mittler, H. (eds) *Innovations in Family Support for People with Learning Disabilities*. Whittle-le-Woods: Lisieux Hall.
- Dale, N. (1996) *Working with Families of Children with Special Needs: Partnership and Practice*. London: Routledge.
- DiMaggio, P., Hargittai, E., Neuman, W.R. and Robinson, J.P. (2001) Social implications of the internet, *Annual Review of Sociology*, 27, 307–36.
- Faircloth, C.A., Boylstein, C., Rittman, M., Young, M.E. and Gubrium, J. (2004) Sudden illness and biographical flow in narratives of stroke recovery, *Sociology of Health and Illness*, 26, 2, 242–61.
- Fisher, H.R. (2001) The needs of parents with chronically sick children: a literature review, *Journal of Advanced Nursing*, 36, 4, 600–607.
- Fisher, P. and Goodley, D. (2007) The linear medical model of disability: mothers of disabled babies resist with counter-narratives, *Sociology of Health and Illness*, 29, 1, 66–81.
- Fleischmann, A. (2005) The hero's story and autism – grounded theory study of websites for parents of children with autism, *Autism*, 9, 3, 299–316.
- Graungaard, A.H. and Skov, L. (2007) Why do we need a diagnosis? A qualitative study of parents' experiences, coping and needs, when the newborn child is severely disabled, *Child Care Health and Development*, 33, 3, 296–307.
- Hardey, M. (1999) Doctor in the house: the internet as a source of lay health knowledge and the challenge to expertise, *Sociology of Health and Illness*, 21, 6, 820–35.
- Hedov, G., Wikblad K and G, A. (2002) First information and support provided to parents of children with Down syndrome in Sweden: clinical goals and parental experiences, *Acta Paediatrica*, 91, 12, 1344–9.
- Heiman, T. (2002) Parents of children with disabilities: resilience, coping, and future expectations, *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 14, 2, 159–71.
- Huws, J.C., Jones, R.S.P. and Ingledew, D.K. (2001) Parents of children with autism using an email group: a grounded theory study, *Journal of Health Psychology*, 6, 5, 569–84.
- Landsman, G.H. (2009) *Reconstructing motherhood and disability in the age of 'perfect' babies*. New York: Routledge.
- Lazarus, R.S. and Folkman, S. (1984) *Stress, Appraisal and Coping*. New York: Springer.
- Lenhard, W., Breitenbach, E., Ebert, H., Schindelbauer-Deutscher, H.J. and Henn, W. (2005) Psychological benefit of diagnostic certainty for mothers of children with disabilities: lessons from Down syndrome, *American Journal of Medical Genetics Part A*, 133A, 2, 170–5.
- Leonard, H., Slack-Smith, L., Phillips, T., Richardson, S., D'Orsogna, L. and Mulroy, S. (2004) How can the internet help parents of children with rare neurologic disorders?, *Journal of Child Neurology*, 19, 11, 902–07.
- McLaughlin, J. (2005) Exploring diagnostic processes: social science perspectives, *Archives of Disease in Childhood*, 90, 284–87.

- McLaughlin, J. and Goodley, D. (2008) Seeking and rejecting certainty: exposing the sophisticated lifeworlds of parents of disabled babies, *Sociology*, 42, 2, 317–35.
- McWilliam, R.A. and Scott, S. (2001) A support approach to early intervention: a three-part framework, *Infants and Young Children*, 13, 4, 55–66.
- Morahan-Martin, J.M. (2004) How Internet users find, evaluate, and use online health information: a cross-cultural review, *Cyberpsychology and Behavior*, 7, 5, 497–510.
- Porter, A. and Edirippulige, S. (2007) Parents of deaf children seeking hearing loss-related information on the Internet: the Australian experience, *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 12, 4, 518–29.
- Read, J. (2000) *Disability, the Family, and Society: Listening to Mothers*. Buckingham, UK: Open University Press.
- Rosenthal, E.T., Biesecker, L.G. and Biesecker, B.B. (2001) Parental attitudes toward a diagnosis in children with unidentified multiple congenital anomaly syndromes, *American Journal of Medical Genetics*, 103, 2, 106–14.
- Runswick-Cole, K. (2007) The Tribunal was the most stressful thing: more stressful than my son's diagnosis or behaviour, *Disability and Society*, 22, 3, 315–29.
- Schaffer, R., Kuczynski, K. and Skinner, D. (2008) Producing genetic knowledge and citizenship through the internet: mothers, pediatric genetics, and cybermedicine, *Sociology of Health and Illness*, 30, 1, 145–59.
- Seligman, M. (1997) Ordinary families, special children: a systems approach to childhood disability. In Darling, R.B. (ed.) New York: Guildford Press.
- Skinner, D. and Schaffer, R. (2006) Families and genetic diagnoses in the genomic and internet age, *Infants and Young Children*, 19, 1, 16–24.
- Skotko, B. (2005) Mothers of children with Down syndrome reflect on their postnatal support, *Pediatrics*, 115, 1, 64–77.
- Taanila, A., Syrjala, L., Kokkonen, J. and Jarvelin, M.R. (2002) Coping of parents with physically and/or intellectually disabled children, *Child Care Health and Development*, 28, 1, 73–86.
- Zaidman-Zait, A. and Jamieson, J.R. (2007) Providing web-based support for families of infants and young children with established disabilities, *Infants and Young Children*, 20, 1, 11–25.
- Ziebland, S. (2004) The importance of being expert: the quest for cancer information on the internet, *Social Science and Medicine*, 59, 9, 1783–93.

Artikkel II:

The role of lay knowledge in negotiations of trust in
patient-physician relationships

*The experiences of parents with children suffering
from a rare genetic disorder*

Sendt til:
Qualitative Health Research

The role of lay knowledge in negotiations of trust in patient-physician relationships. Experiences of parents with children suffering from a rare genetic disorder

Tonje Gundersen

NOVA, Norwegian Social Research
Munthesgt.29,
Pb 3223 Elisenberg, 0208 Oslo, Norge
tlf: 22 54 13 60
fax: 22 54 13 71

e-mail: Tonje.Gundersen@nova.no

Abstract

Studies suggest that increased lay medical knowledge on the part of patients/carers challenges their trust in physicians. Based on interviews with parents of children with rare genetic disorders, I investigate how we might better understand the relationship between parents' lay knowledge and their trust in physicians.

The interviews indicate that parents' struggle to obtain a diagnosis and appropriate treatment for their child triggers a need to learn whatever they can to compensate for physicians' lack of knowledge regarding their child's rare syndrome. When parents do not trust physicians' competencies, they assume considerable responsibility for their child's treatment. However, they remain dependent on and trust physicians' general medical expertise. Building on a perspective that sees trust as a dynamic process, I suggest that physicians' acknowledgement of parents' expertise is an important element in trust-based parent-physician relationships. Lay knowledge may prove a new foundation for trust between health professionals and their patients.

Key words:

parents

children with rare disorders

trust

medical encounters

lay knowledge

There is one medical expert [abroad] that I feel I can trust. I have only met him once, but when I listened to him talking about my child's medical problems, I just burst into tears. He *knew* what he was taking about, and it was a sensational feeling to be able to delegate the responsibility for a short while.

(mother of a child with a rare genetic condition)

Trust in medical encounters implies cognition: We arrive at a sense of trust through discovery or conviction, taking into consideration an element of risk. The risk derives from uncertainty regarding persons' or systems' motives, intentions and future actions and calls for a "leap of faith" (Giddens, 1993; Gilson, 2003; Manderson & Warren, 2010). Trust is vital to people who are dependent on medical expertise; they need to be convinced that health care providers are acting in their best interest. Without this conviction, they can experience intense and consuming feelings of insecurity. Trust is perceived to be particularly salient for patients with chronic or catastrophic illnesses (Gilson, 2003). For parents of children with such illnesses, trust in their child's physician(s) promotes confidence in the provided information and treatment recommendations, and it helps reduce uncertainty and distress (Bull & Grogan, 2010; Wocial, 2000). Thus, trust can have a direct therapeutic effect (Mechanic, 1998); for carers this can mean some relief from the personal burden of responsibility for a child's medical care, as reflected in the quotation cited above. Trust allows this mother to make a "leap of faith" despite the risks that the illness and medical treatment may involve.

Most of the parents in this study talked about the responsibility they feel for their children's treatment, seeing it as a natural part of parenthood for parents who have a child with a rare genetic disorder. At the same time, they also expressed how doubt regarding professionals' competency puts extra strain on their lives. The quotation above refers to a mother's encounter with a physician who had all the imaginable knowledge about her child's disease. This was a unique experience for this mother, and similar accounts were rare among the other parents interviewed for this study, which focuses specifically on medical encounters by parents who have a child with a rare genetic disorder.

A disorder is defined as rare if it affects less than 1–6/10,000 people in the community¹; an estimated 5–7 thousand different rare disorders exist. Knowledge of rare genetic disorders has increased immensely over the past 20 years, from the identification of new disorders to the development of strategies for diagnosing and treating them (Skinner & Schaffer, 2006). Still, because of low prevalence very few physicians will meet, and even fewer will be in regular contact with, patients suffering from such disorders.² Parents of children with rare disorders therefore deal often with physicians who have little knowledge

about their child's illness and lack experience treating it (Schaffer et al., 2008; Strehle & Middlemiss, 2007).

Studies have shown that such parents commonly feel obligated to become knowledgeable enough to effectively advocate their children's interests in medical encounters (Schaffer et al. 2008; Sobo, 2007). They are not, however, the only ones becoming knowledgeable about medical conditions and potential treatments. The general increase in lay medical knowledge and individual responsibility has changed the relationship between patients and physicians; patients' trust in physicians and the medical system can no longer be taken for granted (Gabe & Calnan, 2000; Gilson, 2003; May, 2007; Mechanic & Meyer, 2000). Accordingly, patient-centred approaches have replaced the paternalistic model of health care, wherein the physician acts as the patient's guardian, articulating and implementing what is medically best for that individual. These are models emphasising the patient's right to information, choice and participation in decision making (Bury, 1997; Emanuel & Emanuel, 1992; Lupton, 1997). Patients now expect physicians, as formally authorized experts, to respond to them and meet their needs (Kjønstad, 2007). Such approaches are generally regarded as crucial to the delivery of high-quality care (Mead & Bower, 2000; Taylor, 2009). More importantly within the context of this discussion, they are seen as vital for building patients' trust in individual physicians and in health care organizations (Meyer et al., 2008).

A common argument in studies of lay medical knowledge, particularly knowledge acquired through the use of the Internet, is that an increase in such knowledge challenges physicians' authority (Broom, 2005; Lowrey & Anderson, 2006). However, studies on parents' reasons for seeking medical information online indicate that this may not be an obvious result. Indeed, parents' main reason for trying to find such information is that they want to supplement the information given to them by medical professionals. Moreover, the majority prefer to be informed by physicians with expertise on their child's condition (Sciberras et al., 2010; Thon & Ullrich, 2009), and they trust the physician more than the Internet (Khoo et al., 2008; Wainstein et al., 2006).

In this article I talk about the role of lay knowledge in the relationship between parents of children with rare genetic disorders and their physicians. What are the experiences that trigger parents' desire to build lay knowledge? How can we understand the relationship between parents' lay knowledge and their trust in physicians?

Trust in patient-physician relationships

The relationship between patients and providers is usually described as a three-part relationship: the patient (a) trusts the physician (b) to provide him or her

with quality medical care (c) (Manderson & Warren, 2010). In the relationship between health care providers and patients, which is often characterized by a lack of choice or occurs in a context of inequality, personal factors such as a physician's demonstration of interest in the patient's well-being have been found to be influential. Behaviour associated with professional competence seems particularly important in establishing trust³ (Hardin, 2001; Manderson & Warren, 2010; Mechanic & Meyer, 2000; Senier, 2008; Thom et al., 2004). It includes two components: *interpersonal competency*, which refers to communication- and relationship-building skills, and *technical competency*, which refers to experience and knowledge. Of special significance is the provider's thoroughness in evaluating the patient and providing appropriate and effective treatment. Assessing technical competency, however, can be difficult, and patients often do this by using interpersonal cues (Manderson & Warren, 2010; Mechanic & Meyer, 2000).

According to Thom et al. (2004), the impact of competence on trust is a reflection of the interdependence of the two components, i.e. a patient's positive or negative experience in one area tends to spill over into their view of the other area. Studies also find that different patient groups emphasize different aspects; patients with long-term illnesses find interpersonal competency more important, while those who have disorders difficult to diagnose emphasize technical competency (Mechanic & Meyer, 2000). Parents of disabled children stress interpersonal competency as especially salient in their assessment of a physician's trustworthiness: Does the physician give responsive feedback, provide complete and honest information, and show an understanding of their distress and vulnerability (e.g., Brett, 2002; Bull & Grogan, 2010; Wocial, 2000)? Parents also point to the importance of previous experiences with physicians. In the initial diagnostic phase, for example, poor information and communication can signalize that the child has dreary prospects and indicate a denial of the child's human qualities. Hence, it can generate mistrust and anger, which influence these parents' future relationships with physicians generally (Graungaard & Skov, 2007; Landsman, 2009; McLaughlin, 2005; Sobo, 2007). Trust in patient-physician relationships is negotiated through continuous action and interaction (Ubachs-Moust et al., 2010), making trust a dynamic process in which parents' agency is an important premise (Khodyakov, 2007). Agency can be defined as "the ability people have to act on their own behalf, influence other people and events and maintain some kind of control in their own lives" (Ortner, 2006: 143–44).

Method

The analyses in this paper are based on data from qualitative interviews with three fathers and eight mothers of 11 children aged 18 months to 16 years. Five

of the children have genetic disorders so rare that only a few cases are reported worldwide; the other six have disorders with a prevalence of 1:2,500 to 1:15,000 newborns. The interviews are part of a larger study that also includes a survey of parents of children with rare genetic disorders and their use of the Internet to search for medical information and social support. The overall aim of the project is to develop a thorough understanding of the role the Internet plays for parents of children who suffer from a rare condition that entails developmental and/or physical problems. With the endorsement of the Regional Committee for Medical Research Ethics and the Norwegian Data Inspectorate for the Social Sciences, I carried out seven interviews in 2006 and four in 2007, together with the survey.

To investigate the role of the Internet, I aimed at recruiting parents with different backgrounds and with some experience related to searching online for information about their child's disorder. Professional and personal acquaintances helped me recruit five mothers. Three mothers and one father volunteered after receiving information about the study at a seminar arranged by a centre of expertise for parents engaged in support work. The objective was to interview the same number of mothers and fathers, but recruiting fathers proved difficult. Eventually I engaged two more fathers through contact information on the survey.⁴

I interviewed five mothers in their homes (the husbands of the four who were married were not present), two fathers and one mother in my office, one mother in her office, and one mother and one father at a café. Before each interview, I gave the parent information about the study's purpose and obtained written informed consent. The interviews lasted from 1.5–3 hours each; I digitally recorded and later transcribed them, using pseudonyms to ensure confidentiality.

The parents ranged in age from 28 to 42 years. One had less than high school education, three had high school or equivalent, five held a bachelor's degree, and two had an advanced university degree. Two were divorced and nine were married. All but two described their child as having some degree of learning difficulty. All of the children had at least one physical challenge, e.g., hormone defects, allergies, heart condition, weak muscles, and skeletal defects, and all but one had regular appointments within the health system. All of the parents had Internet access at home and used it to search for medical information.

Using an open-ended, non-structured approach (Kvale, 1996), I asked the parents to “tell their story” from when they first suspected that something was affecting their child up to the time of the interview. Topics covered included their initial and subsequent levels of satisfaction with the medical care provided for their child, whether they felt that health care personnel took their worries seriously, their child's health care needs, their own information needs, and how they went about obtaining that information. Asking parents about when and why they sought information proved an important lens for analyzing their relationship

with the health system and the physicians they met on behalf of their child. During the interviews, there was little need for me to interfere or guide the parents because all had experiences to share.

The methodology draws on the interpretive tradition wherein the aim is to establish an in-depth understanding of respondents' experiences (Blanche & Durrheim, 2004). The intent of this study is to capture parents' subjective perceptions and reflections about their information needs in relation to specific situations and experiences, e.g., interactions with professionals. After transcribing the interviews consecutively, I went through them several times to thoroughly acquaint myself with each one. I coded each interview manually for important themes and then, using these themes, conducted systematic comparisons to find commonalities and differences among and within the parents' stories.

I found that all of the parents had used the Internet to find information regarding their child's rare disorder, but as time went by and their knowledge accumulated, their interest in medical information declined. They continued to keep generally updated through online searches a few times a year, particularly prior to medical appointments (Author 2011). With further analysis of the material, an important theme emerged: Parents' information-gathering practices seemed related to their assessment of the physician's knowledge and interpersonal competency. Another theme pertained to these parents' on-going assessment of risk related to their child's medical treatment. Some openly stated that their information gathering was the result of a lack of trust in the physician's competency; others did not talk about trust explicitly. In the excerpt quoted at the start of this paper, the mother talked about trust as something that enabled her to delegate responsibility. In this analysis I interpret parents' descriptions of taking responsibility for their child's treatment as one of the ways in which trust is negotiated in relationships with physicians.

In the following, I analyze accounts of the parents' relationships with physicians in the early process of getting a diagnosis separately from accounts of such relationships in later stages of the child's life. This approach emerges from the previous finding of differences between the way parents relate to physicians and information in the initial phase of discovering that their child has a rare medical condition, which tends to be characterized by shock, and the way they relate to them later, when they have found ways of coping with their parenting situation (Author 2011).

Results

Trust and mistrust in the diagnostic process

Ten parents in this study learned about their child's suspected or confirmed diagnosis after the child's birth; one child was diagnosed before birth. For five parents, suspicion that their child might have a rare condition arose within days following the birth.⁵ Having their vulnerability acknowledged by physicians displaying a high level of interpersonal competency was particularly important in these parents' relationships with those physicians.

One mother experienced that the paediatrician she first saw after giving birth described her child in negative terms:

He [the physician] said, "It is a very special child you have here; she is not very pretty, is she?" And then he said something about being worried about her brain, but that we had to wait for three months for an X-ray. I went out of the office thinking: She is going to die, and she is not pretty, and we are going to stay in the hospital forever. How could he say such things to a mother who had just given birth?

This mother said that, even now, five years later, she hid her child if she met this physician in the hospital hallway because she was afraid he would criticise the child. Thus, the physician's remark laid the ground for the sentiment that disabled children have less human qualities than non-disabled children (Graungaard & Skov, 2007; Landsman, 2009; McLaughlin, 2005; Sobo, 2007).

Another mother had two negative experiences with physicians during that first week in hospital. The first took place in the delivery room just after she had given birth. Without introducing themselves, two physicians, both unknown to her, began to examine her child's hands, discussing them "over her head," as she put it, using strange and frightening medical vocabulary. The second experience involved an unknown physician bursting into her room and saying that physicians on the ward suspected her child was suffering from a chromosomal disorder. The physician later apologized for his behavior, but the mother was devastated and not able to forgive him.

In this case the abruptness of the message regarding her child's situation did not lead to categorical mistrust. The mother described how she decided to trust the paediatrician who carried out the first obligatory examination of her baby. After conducting a thorough examination, he also suspected that the baby was suffering from something, and by doing the appropriate tests, he was able to

identify the disorder within days. Although she found the information tough to receive and felt it was delivered in a fairly harsh manner, she had confidence in the man and he became her child's regular doctor.

Like most of the parents interviewed, this mother placed importance on three aspects of the physician's approach: first, he suspected something was wrong; second, he acted on this suspicion; and third, he did not involve her in speculations regarding the diagnosis, but waited until he was certain before giving her the news. Taken together these aspects seem to signal medical integrity, an integration of interpersonal and technical competency.

These two mothers' initial experiences show how mistrust can easily arise in the early stage of awareness; they describe traumatizing experiences of intrusive and insensitive behavior in a situation of personal fragility associated with becoming a parent of a disabled child. Trust in this early phase was built only when physicians demonstrated a combination of technical and interpersonal competency by noticing sometimes amorphous symptoms, working to find a diagnosis, and displaying sensitivity to the parents in their vulnerable situation. Lay knowledge has no explicit role in these two stories.

Trust in situations of delayed diagnosis

Five parents had to wait from eight months to three years for a confirmed diagnosis. In these cases, one factor that seemed to influence their assessment of a physician's trustworthiness was the physician's display of dedication. Not all parents were in the fortunate situation of having a physician who relentlessly sought the right diagnosis. One of the mothers, for example, reported that physicians gave up trying to find a diagnosis for her child's condition after a couple of months. Because she was not willing to have her child remain undiagnosed, she turned to the Internet.

As the weeks went by I started to be very irritated that they could not come up with an answer. How difficult could it be? But then, searching the Internet I found out that quite a few children will never be diagnosed and that there are thousands of rare conditions. Then I understood that finding a diagnosis could be difficult.

After nearly three years she learned about a particular genetic test that made a diagnosis possible. But as she learned about rare disorders, she also became more understanding of why the physicians had given up trying to find a diagnosis for her child.

Parents whose children had received a confirmed diagnosis also experienced that physicians had limited information to share, something they initially found frustrating. One father, whose child had received a syndrome

diagnosis a couple of weeks after birth, remembered the first meeting with the physician after learning of the diagnosis.

The physician gave us a printout of an article I had already read on the Internet. I knew more about the syndrome than he did. Now I know there are thousand of syndromes, so of course they can't know them all.

Encounters with physicians lacking in-depth knowledge combined with an increase in their own understanding made the parents realize that they could not assume that the physicians they met would be knowledgeable about their child's condition or its implications for medical treatment. But these examples also illustrate how parents, as they became more informed about the complexities of rare genetic disorders, also became more tolerant of health professionals' lack of expertise.

This tolerance, however, was conditioned on physicians' respect for parents' knowledge and involvement. One mother gave an example related to her child's diagnostic process. At one month old her child was referred to a medical specialist. The mother was worried because she felt that her child had more complex problems, but the specialist ignored her fears. That's when she started to search the Internet. By plotting in the child's symptoms and indications found on x-rays, she learned that her child most probably suffered from a specific disorder. Despite her efforts to provide the specialist with documentation, he ignored her views and took no steps toward exploring an alternative diagnosis for the child's condition. As a result she made a huge effort to find other specialists who could help her because, as she put it, "Not understanding what causes your child's condition makes you desperate." She established contact with another specialist through the Internet and succeeded in securing the right diagnosis, which was the one she had suggested to the first specialist.

This mother said that she felt the first expert "did not understand his own limitations, which in my world is the sign of knowledge." She continued:

I understand that I have to take responsibility for my child's health, which is all okay. However, that he did not listen to me, his attitude towards my knowledge and insight and that I asked critical questions, that he thought of me aggravating, that is what disappointed me most.

This excerpt suggests that the physician's lack of knowledge about the child's condition could have been forgiven had he only acknowledged the information the mother took to him. Experiencing that he lacked humbleness with respect to the limits of his expertise while simultaneously dismissing her input, she felt no obligation to be understanding about the difficulty of being knowledgeable in this

field. When it turned out that she was right and the physician wrong, the totality of the experience resulted in a broad skepticism toward claimed expertise in general and in a need to take control: “It may be unfair to think that other physicians don’t know what they are talking about. However, as long as my experience is that they are not always thorough enough, I always double check.” For this mother, building lay knowledge became a way to ensure that her child received appropriate treatment.

Trust during treatment in long-term parent-physician relationships

Because of their rare disorders most of the children in this study had regular medical appointments with physicians who were appointed to them. Some parents felt that the physician showed very little interest in becoming knowledgeable about their child’s condition, but several also described positive experiences.

One of the parents said that because he was unsure if his child’s regular physician had the appropriate information regarding a medical treatment he wanted for his child, he had learned all about the treatment. He also knew, after talking with other parents, that Norwegian doctors in general were more skeptical about that particular kind of treatment than were physicians in, for example, the United States. To be able to convince the physician to provide the treatment, he prepared by updating himself on the latest research. He also made copies of articles to give to the physician, including reports about positive as well as negative treatment results.

Finding information about the treatment was something he saw as an important part of being a father to a child with a rare syndrome. Having to argue his case, however, was not something he looked forward to. To his surprise the physician, who brought with her to the meeting an expert on the treatment, was prepared and able to discuss the pros and cons with him. The expert supported his wish and they decided to prepare for treatment. He stated,

It was so satisfying not having to argue or show them printouts to convince them. We could actually discuss the situation, and without having to fight they agreed to start investigating the possibilities for treatment.

Robert’s satisfaction was related to the fact that the physicians did not reject his request for a specific treatment. Moreover, he felt that he was taken seriously as a competent partner in a team discussing treatment options. Encountering physicians with expertise he could trust also meant that he could pass off some of the responsibility he felt for his child’s medical treatment to the professionals.

Another positive example of trust in a long-term relationship with a specialist was provided by the father of a child diagnosed in utero as having a rare syndrome. The child had no serious health issues, but the syndrome had characteristics that gave rise to concerns and questions. After two years of follow-up at the local health centre, which the father experienced as pointless because the physicians knew far less than the parents, responsibility for his then three-year-old child's health care was transferred to a paediatrician at an outpatient clinic. This physician had no previous experience with the syndrome; but as he learned about his new patient, he educated himself about the disorder. This father's description reveals how the physician gained his trust by showing that he took both the patient and the carers seriously.

Learning he would have a patient with the syndrome, he started to prepare, so already at our first visit he showed us that he had acquired knowledge about everything – the latest research, future prospects, and possible treatment opportunities. . . . He is a gigantic resource for us; he is very qualified and gives us the best follow-up.

This paediatrician stayed up to date on the disorder and shared new information with the parents at their regular six-month appointments. When he did not have a ready answer to the parents' more complicated questions regarding, say, hormone treatment, he contacted colleagues nationally and abroad to acquaint himself with the topic and facts before consulting the parents. The father expressed his satisfaction with the fact that he and his wife now had someone with whom they could discuss their child's condition.

We can talk with him about all the new things we read or wonder about – in contrast to our first doctor, who gave us a pat on the shoulder and pity for having a child with a syndrome, which was so far from what we needed

Having someone to talk with was a key aspect of their trusting relationship because, as in the cases described above, it meant having someone to share responsibility with.

In relationships characterized by trust, either because the physician was already knowledgeable or because s/he had been educated by the parents, the parents seemed freer to choose their level of involvement. One mother said the following about her decision to trust:

I have chosen to trust the paediatrician that I first met at the hospital because there are so many opinions about what to do or not to do when the diagnosis is rare, and if I listened to all those different opinions I would go crazy. I could have read myself to death, but I feel an enormous need to be present here and now, to give my attention to all the positive aspects. And this is possible because I know that that child is in the best “medical hands.”

The question of whether to let go of the felt responsibility for treatment was difficult. Some parents were very dedicated to staying abreast of the latest research regarding their child’s diagnosis even after they had established a relationship with a physician with the requisite expertise. For these parents it seemed important to be able to discuss medical issues. Responsive feedback made them feel that their concerns were being taken seriously, and they felt respected for their knowledge and opinion.

Lay expertise, however, can also have the effect of making parents more skeptical of a physician’s judgment, particularly if that judgment goes against the parents’ view on a matter. One mother provided an example of this. Since learning about her child’s condition six years earlier, she had been a member of a U.S.-based web forum for parents of children with the same syndrome as her child’s. Through this contact she stayed updated on the medical aspects of the condition and had ongoing discussions with other parents about medication and other types of treatment. For her, the physician’s willingness to discuss these matters was important; equally important was that he respected her suggestions regarding treatments and examinations.

We have a wonderful doctor at the regional hospital. Although his schedule is full, he takes the time to listen to me when I call him after having read something: “I have just read about a medication that others have tried. What do you think? Is this something that we should try?” He is superb. Sometimes he says, “Yes, let’s try that,” and other times he says, “No.” So, sometimes he respects my suggestions, and other times he is too slow or negative about checking things out that I think are necessary.

This account shows how parents’ lay knowledge can put trust in a physician’s judgement to the test, particularly if the parents feel that they know more because they use multiple sources of information. Although this mother occasionally questioned the physician’s judgment, the way she talked about him indicates, all in all, that their relationship was characterized by trust. Being in a no-choice situation like the father in the previous example, she made efforts to persuade the physician of the validity of her arguments.

Trust in critical situations

Some of the children discussed in the interviews needed fairly common but risky treatment, like heart or back surgery. Although physicians may have good technical competency in a particular field, they often have limited experience dealing with, for example, heart failure combined with a rare genetic disorder. Moreover, functional variations among individuals with rare conditions can make it hard to anticipate individual results and potential repercussions of surgery.

Some of the parents had experiences with physicians who were not interested in educating themselves so that they could advise parents and discuss treatment options with them. Such experiences have the potential to undermine trust in a relationship, but giving up on a physician was a “sacrifice” that parents were generally not prepared to make. For the interviewed parents, the most important element in their relationship with physicians was their child’s well-being, which meant securing optimal medical care. Hence, if a physician lacked in-depth knowledge regarding the rare condition but was perceived by the parents as having excellent basic technical competency, the parents tried to compensate for the physician’s lack of specific competencies related to the syndrome by becoming knowledgeable themselves and sharing this knowledge with the physician. As one of the mothers said regarding her child’s prospective surgery,

I will do everything in my power to assure that the surgeon knows what everybody else says and thinks so that he can make a good decision based on all available facts. I will serve him with information, and put him in contact with surgeons abroad if necessary.

If physicians took the parents’ knowledge into account, the parents could allow themselves to have confidence that their child would receive treatment with a minimum of risk.

For children who are admitted to hospital in emergency situations, ignorance of the importance of special knowledge can have devastating consequences. Parents experienced that physicians did not routinely check their child’s chart for information. They were even more worried if physicians showed a lack of interest when they tried to provide information about the additional risk posed by the child’s rare condition.

One father, whose child has a syndrome that affects muscles in a way that makes her vulnerable to certain medications and anaesthesia because they could cause respiration problems, described such experiences. He commented, “I have kept updated to reassure myself that I know all there is to know – among other things, how to explain things correctly in case I have to deal with new physicians.” Incidences in the emergency room had led him to conclude that he

had to take responsibility for his child's health. Through online research and attendance at lectures, he discovered that in response to reports of heart failure, people with his child's condition were being advised to check their heart. He contacted his child's regular physician, who then ordered the examination. This father did not talk negatively about the relationship with this physician, one probable reason being that the physician had taken his information seriously and referred his child to the proper specialist.

In negotiations around trust in critical situations, parents regarded their lay knowledge as an important supplement to physicians' technical competency. In those situations, which often involved short-term relationships with unknown physicians, parents constantly worried that their specific medical knowledge was not going to be taken into account. Nonetheless, they assessed each situation in terms of the need for their involvement, and in some instances they decided to trust the physicians they met. This is evident in the words used by one of the mothers when she spoke about an incident that had occurred two weeks prior to the interview. Her child had broken an arm and had to go to emergency to have a cast put on it. She said,

I told myself that they put casts on hundreds of people every year, so I decided to believe in their capacity. I cannot doubt everybody; I have to ration my energy!

Discussion

Giving and maintaining trust involves more than an assessment of a physician's competence; it involves active participation and effort by parents. According to Khodyakov (2007), the decision to trust is always made in the present, but it is influenced by the past and the future. This study supports this assertion: Parents' day-to-day decisions were colored by their previous experiences with physicians. Accordingly, encounters with physicians lacking interpersonal and technical competencies led to continuous skepticism and on-going assessments of physicians' competence.

Worth noticing is that the findings from this study nuance a common assumption, namely, that an increase in lay knowledge puts people's trust in medical expertise to the test (e.g. Giddens, 1993; Lowrey & Anderson, 2006; Williams & Calnan, 1996; Ziebland, 2004). In this study the arrow points in the opposite direction: Skepticism or distrust triggers the accumulation of lay knowledge. The findings also underscore how, in situations of psychological fragility associated with becoming a parent of a disabled child, intrusive and/or insensitive behavior on the part of physicians generates mistrust and anger (e.g.,

McLaughlin, 2005; Sobo, 2007). The experiences described here led to a “legacy of mistrust” in individual physicians, but not necessarily in physicians in general. One explanation may be that, unlike previous studies of patients’ perceptions, this one relies on actual descriptions of physicians’ actions and parents’ reflections around specific medical encounters with them.

The study indicates that parents, in their decision to invest in a relationship with a physician, weigh personal cost against anticipated future benefit in terms of their child’s medical treatment. In some instances they even appeared to dismiss the factor generally found to be most cogent in assessments of physicians’ trustworthiness: adequate medical expertise (Manderson & Warren, 2010; Mechanic & Meyer, 2000; Thom et al., 2004) regarding the rare disorder. Because parents in most cases were “locked” into a relationship with a physician they had not chosen, they focused on developing trust by concentrating on the physician’s basic medical expertise and assumed responsibility for finding relevant specialized information for the physician. This suggests that parents may even construct a foundation of trust by “helping” physicians increase their knowledge base.

This study also supports the notion that trust involves continuous processes of action and interaction (Ubachs-Moust et al., 2010). For trust to develop, it seems important that physicians interacting with knowledgeable parents acknowledge those parents’ agency by showing respect for their efforts to provide optimal care for their children and, thus, their need to have a say in treatment decisions. This may be particularly true in circumstances where the traditional asymmetric relationship between provider and patient/carer is altered as a result of extensive lay knowledge and limited professional expertise.

The roles parents take in their children’s medical care and in building and maintaining trust can be seen as a reflection of increased individualization, patient consumerism, and parental responsibility. Parents are both compelled, as guardians of minors (Child Welfare Act Child Welfare Act, 1981), and culturally expected (Sobo, 2005) to take on numerous responsibilities for their children. These expectations include accommodating each child’s individual needs, making efforts to optimize the child’s development, and meeting new demands by staying current on information. This study supports previous research finding that parents of children with rare disorders feel a sense of obligation to gather information and marshal evidence to secure the best care for their child (Schaffer et al. 2008; Skinner & Schaffer, 2006). These parents do not allow themselves to automatically trust that experts will do their utmost. Rather, they view increasing their own medical knowledge as a precondition for the fulfillment of their role as responsible parents.

Parents’ engagement is encouraged by the patient-centeredness ideal and manifested in expectations about their own and physicians’ conduct in

encounters with each other. In this study, parents' lay knowledge seemed, in some instances, to be a door opener for the building of a relationship of mutual trust and cooperation. As argued by others (Schaffer et al., 2008; Zaidman-Zait & Jamieson, 2007), lay knowledge can set the foundation for a relationship wherein parents and practitioners communicate on more equal terms and in a language that both understand. The findings here show, furthermore, that in situations where parents' trust is challenged, a patient-centered approach can sustain the parent-physician relationship because it is open to greater parental participation in discussions and decision making regarding a child's medical care (Case, 2000; Keen, 2007; Sobo, 2007).

Prior (2003) points out that although lay knowledge has increased, the physician's role is still that of the expert, and skilled expertise is necessary for understanding the technical complexities of disease causation, consequences and management. The findings from this study support this position. It was not until parents felt unable to trust physicians to have sufficient knowledge regarding the rare disorder that they experienced a strong obligation to develop a kind of "second order" lay knowledge that would enable them to reduce potential risks to their child by "giving advice" and "supervising" physicians if necessary. Even in situations where the child had no explicit medical problems, interacting with physicians who were less informed than they were could make parents feel less comfortable and, hence, more responsible for their child's health and health care. One consequence of this reality is that it can turn the whole idea of expertise upside down; moreover, as suggested by Silverman (1987), it can prompt parents to feel morally responsible for making choices that have unknown and perhaps even devastating consequences for their child.

Conclusion

This study has found that parents' efforts to build lay knowledge may be a response to negative experiences that have served to undermine trust in physicians, but it may also be part of a process of building trusting relationships with physicians. When possible, parents use their acquired expertise to help build competency in physicians. This allows them to transfer some of the responsibility they feel for securing their child's treatment to the medical experts. Parents' lay knowledge raises their expectations of being included as important partners in the medical care of their children. It also implies an expectation that medical personnel will behave with considerable sensitivity to the needs of patients and carers alike if they want those individuals to fully trust them and their expertise.

Findings from the study show that in situations where parents' trust in their child's physician is seriously challenged, parents may try to compensate by actively researching and even supplying resources to foster a trust-based

relationship. Findings also indicate that when in doubt, parents may show flexibility by changing the foundation of their trust. Thus, trust or distrust in continuous patient-physician relationships is not a lasting legacy, but is constantly renegotiated through ongoing social processes.

The conclusion from the study is that rather than representing a challenge to physician authority, an increase in lay medical knowledge can form a foundation for trust between health professionals and their clients. This study, then, points to the need to re-interpret the role of lay knowledge in negotiations of trust in patient-physician relationships.

References

- Blanche, M.T. and Durrheim, K. (2004) *Research in Practice: Applied methods for the social sciences*, Cape Town: University of Cape Town Press.
- Brett, J. (2002) The Experience of Disability from the Perspective of Parents of Children with Profound Impairments: Is it time for an alternative model of disability?, *Disability & Society*, 17, 7, 825-843.
- Broom, A. (2005) Virtually he@lthy: The Impact of Internet Use on Disease Experience and the Doctor-Patient Relationship, *Qualitative Health Research*, 15, 3, 325-345.
- Bull, J. and Grogan, S. (2010) Children Having Spinal Surgery to Correct Scoliosis A Qualitative Study of Parents' Experiences, *Journal of Health Psychology*, 15, 2, 299-309.
- Bury, M. (1997) *Health and Illness in a Changing Society*, London and New York: Routledge.
- Case, S. (2000) Refocusing on the parents: what are the social issues of concern for parents of disabled children?, *Disability & Society*, 15, 2, 271-292.
- Child Welfare Act (1981) Lov om barn og foreldre (LOV-1981-04-08-7).
- Emanuel, E.J. and Emanuel, L.L. (1992) Four Models of the physician-Patient Relationship, *Journal of the American Medical Association (JAMA)*, 267, 16, 2221-2226.
- Gabe, J. and Calnan, M. (2000) Health care and consumption, In Williams, S.J., Gabe, J., Calnan M. (ed) *Health, Medicine and Society; Kay Theories, Future Agendas*, London: Routledge. p. 366.
- Giddens, A. (1993) *The Consequences of Modernity*, Cambridge: Polity Press.
- Gilson, L. (2003) Trust and the development of health care as a social institution, *Social Science & Medicine*, 56, 7, 1453-1468.
- Graungaard, A.H. and Skov, L. (2007) Why do we need a diagnosis? A qualitative study of parents' experiences, coping and needs, when the newborn child is severely disabled, *Child Care Health and Development*, 33, 3, 296-307.
- Hardin, R. (2001) Conceptions and Explanations of Trust, In Cook, K.S. (ed) *Trust in Society*, New York: Russell Sage Foundation. pp. 3-39.

- Keen, D. (2007) Parents, Families, and Partnership: Issues and considerations *International Journal of Disability, Development and Education*, 54, 3, 339-349.
- Khodyakov, D. (2007) Trust as a process: A three-dimensional approach, *Sociology-the Journal of the British Sociological Association*, 41, 1, 115-132.
- Khoo, K., Bolt, P., Babl, F.E., Jury, S. and Goldman, R.D. (2008) Health information seeking by parents in the Internet age, *Journal of Paediatrics and Child Health*, 44, 7-8, 419-423.
- Kjønstad, A. (2007) *Pasientrettighetenes framvekst (The Growth of Patients' Rights)*, Oslo: Gyldendal.
- Kvale, S. (1996) *InterViews : An introduction to qualitative research interviewing.*, London: Sage.
- Landsman, H.G. (2009) *Reconstructing Motherhood and Disability in the Age of "perfect" Babies*, New York Routledge
- Lowrey, W. and Anderson, W.B. (2006) The impact of Internet use on the public perception of physicians: A perspective from the sociology of professions literature, *Health Communication*, 19, 2, 125-131.
- Lupton, D. (1997) Consumerism, reflexivity and the medical encounter, *Social Science & Medicine*, 45, 3, 373-381.
- Manderson, L. and Warren, N. (2010) The art of (re)learning to walk: trust on the rehabilitation ward, *Qualitative Health Research*, 20, 10, 1418-1432.
- May, C. (2007) The clinical encounter and the problem of context, *Sociology*, 41, 1, 29-45.
- McLaughlin, J. (2005) Exploring diagnostic processes: social science perspectives, *Archives of Disease in Childhood*, 90, 284 - 287.
- Mead, N. and Bower, P. (2000) Patient-centeredness: a conceptual framework and review of the empirical literature, *Social Science & Medicine*, 51, 7, 1087-1110.
- Mechanic, D. (1998) Public trust and initiatives for new health care partnerships, *Milbank Quarterly*, 76, 2, 281-302.
- Mechanic, D. and Meyer, S. (2000) Concepts of trust among patients with serious illness, *Social Science & Medicine*, 51, 5, 657-668.

- Meyer, S., Ward, P., Coveney, J. and Rogers, W. (2008) Trust in the health system: An analysis and extension of the social theories of Giddens and Luhmann, *Health Sociology Review*, 17, 2, 177-186.
- Prior, L. (2003) Belief, knowledge and expertise: the emergence of the lay expert in medical sociology, *Sociology of Health & Illness*, 25, 41-57.
- Schaffer, R., Kuczynski, K. and Skinner, D. (2008) Producing genetic knowledge and citizenship through the Internet: mothers, pediatric genetics, and cybermedicine, *Sociology of Health & Illness*, 30, 1, 145-159.
- Sciberras, E., Iyer, S., Efron, D. and Green, J. (2010) Information Needs of Parents of Children With Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder, *Clinical Pediatrics*, 49, 2, 150-157.
- Senier, L. (2008) "It's Your Most Precious Thing": Worst-case thinking, trust, and parental decision making about vaccinations, *Sociological Inquiry*, 78, 2, 207-229.
- Silverman, D. (1987) *Communication and Medical Practice. Social Relations in the Clinic*, London, Newbury Park, Beverly Hills, New Dehli: SAGE Publications.
- Skinner, D. and Schaffer, R. (2006) Families and Genetic Diagnoses in the Genomic and Internet Age, *Infants & Young Children*, 19, 1, 16-24.
- Sobo, E.J. (2005) Parents' perceptions of pediatric day surgery risks: unforeseeable complications, or avoidable mistakes?, *Social Science & Medicine*, 60, 10, 2341-2350.
- Sobo, E.J. (2007) Mastering the health care system for children with special health care needs, In Sobo, E.J. and Kurtin, P.S. (eds) *Optimizing care for young children with special health care needs. Knowledge and strategies for navigating the system*, Baltimore: Paul H Brookes Pub Co.
- Strehle, E.M. and Middlemiss, P.M. (2007) Children with 4q-syndrome: The parents' perspective, *Genetic Counseling*, 18, 2, 189-199.
- Taylor, K. (2009) Paternalism, participation and partnership-The evolution of patient centeredness in the consultation, *Patient Education and Counseling*, 74, 2, 150-155.
- Thom, D.H., Hall, M.A. and Pawlson, G.L. (2004) Measuring Patients' Trust In Physicians When Assessing Quality Of Care, *Health Affairs*, 23, 4, 124-132.
- Thon, A. and Ullrich, G. (2009) Information needs in parents of children with a rheumatic disease, *Child Care Health and Development*, 35, 1, 41-47.

- Ubachs-Moust, J., Houtepen, R., Van der Weijden, T., Ter Meulen, R. and Vos, R. (2010) Trust in medical decision-making concerning older people: The views of key professionals in the Dutch health care practice, *Health*, 14, 6, 564-584.
- Wainstein, B.K., Sterling-Levis, K., Baker, S.A., Taitz, J. and Brydon, M. (2006) Use of the Internet by parents of paediatric patients, *Journal of Paediatrics and Child Health*, 42, 9, 528-532.
- Williams, S.J. and Calnan, M. (1996) The 'limits' of medicalization?: Modern medicine and the lay populace in 'late' modernity, *Social Science & Medicine*, 42, 12, 1609-1620.
- Wocial, L.D. (2000) Life support decisions involving imperiled infants, *Journal of Perinatal & Neonatal Nursing*, 14, 2, 73-86.
- Zaidman-Zait, A. and Jamieson, J.R. (2007) Providing web-based support for families of infants and young children with established disabilities, *Infants and Young Children*, 20, 1, 11-25.
- Ziebland, S. (2004) The importance of being expert: the quest for cancer information on the Internet, *Social Science & Medicine*, 59, 9, 1783-1793.

Notes

¹ See e.g., www.rarelink.no

² This is especially the case in regions or countries with a low population density, such as Norway, the empirical context of this study. About 5 million people live in Norway, and an estimated 30 thousand have a rare disorder.

³ In addition, the literature identifies three other dimensions that can influence patients' assessment of health professionals' trustworthiness: agency fiduciary responsibility control, confidentiality and disclosure (see e.g., Mechanic and Mayer 2000).

⁴ Originally, 10 fathers provided contact information. Four did not respond to a request for an interview, and four others were ruled out because they lived too far away, which made their participation practically and economically difficult.

⁵ Of the five children who were suspected of having a chromosomal disorder, three were diagnosed within weeks, one after eight months, and one after three years. Of the five children thought to be in good health, two were diagnosed shortly after suspicion arose, and the others were diagnosed after 6, 11 and 13 months, respectively.

Artikkel III:

Human Dignity at Stake – How parents of disabled children experience the welfare system

Antatt i:

Scandinavian Journal of Disability Research

Human dignity at stake – how parents of disabled children experience the welfare system

Tonje Gundersen*

NOVA, Oslo, Norway

(Received 29 June 2010; accepted 15 April 2011)

Caring for children with special needs and enhancing their potential is an undisputed collective concern; the Norwegian welfare state has established a range of economic benefits and social services to help families with demanding tasks achieve a dignified life. Based on interviews with 11 parents of children with severe physical and learning disabilities, this article explores parents' experiences with the process of obtaining public recognition and compensation for private care work. The analysis shows that the process of applying for such benefits may actually leave parents with a sense of bereavement. Applying means presenting a beloved child as distinctly unequal to other children, and having an application rejected induces an emotionally strong reaction. To provide a setting for the empirical analysis, the article draws on parts of Martha Nussbaum's theory about the conditions for human dignity and her conceptualization of capabilities.

Keywords: parents; disabled children; welfare state; recognition; capabilities; human dignity; self-conception

Introduction

Families with disabled children usually face different and greater challenges than other families and need assistance and economic support if they are to give those children a dignified life. Within the larger framework of the Norwegian welfare state, it is an articulated ideal that all citizens should have adequate possibilities for personal development, participation and self-realization, and, as far as possible, the right to make decisions related to their own life (Ministry of Children, Equality and Social Inclusion 2011). Moreover, it is generally agreed that the preferred place for disabled children to grow up is within the family (St.meld.40 2002–2003). The explicit policy goal is to offer families with disabled children coordinated and flexible services in order to accommodate their needs and enable them to live as normal a family life as possible.

However, recurrent studies find that there is a gap between the welfare state ideals and the reality as experienced by caregivers and people with disabilities (Gustavsson et al. 2005). One of the most distressing aspects for parents caring for a disabled child is their continuous involvement in negotiation, tension and conflict with service providers about public support and assistance (Brett 2002; Read 2000; Lundeby and Tøssebro 2006, 2008; Todd and Jones 2003; Tøssebro and Lundeby 2002; Runswick-Cole 2007). Lack of timely information from social services, providers and other

*Email: tonje.gundersen@nova.no

professionals about available services and benefits is a recurring challenge (Mitchell and Sloper 2001; Lundebj 2006), and parents who receive services commonly experience a responsibility for coordinating them. These factors add to parents' workload, disrupt family routine, and produce emotional stress (Askheim et al. 2006; Grue 1998). Using this as a point of departure, this article aims to gain further insight into parents' experiences of having legitimate needs for services and benefits that are not met by the welfare state. More specifically, it analyses parents' emotional reactions to having their applications for support accepted or turned down by the relevant authorities. By exploring these parents' experiences with the welfare system and drawing on theories about the relationship between self-concept and recognition, this article contributes to the discussion about the gap between welfare state ideals and everyday reality.

Experience of self and recognition

Recognition is important in human development and for maintenance of a positive conception of self (see, for example Giddens 1994; Honneth 2003; Goffman 1980). Self-concept refers to the continuity, however imperfect, of an individual's experience of self in a variety of situations (Turner 1976). However, one's experience of self is not static; it is an object in relation to other objects, all of which are modified through dynamic relationships (Berger 1966). According to Goffman (1980, 101), a person's self-concept is strongly influenced by the values and attributes society places on his or her role, status or relationships. Because the nature of these values and attributes is generally associated with the character of the person in a particular role, status or relationship, a change in the values or attributes can lead to a change in the person's self-concept.

Parents of disabled children can experience such an alteration in self-concept because although children and the parental role in general are highly valued, disabled children, particularly those with mental impairments, are more often, as Kittay (2002) phrases it, 'difficult to celebrate.' This lesser value is reflected in parents' descriptions of their initial reaction after learning about their child's impairment, in their use of words like shock, loss, grief and anger (see, for example Fisher 2008; McLaughlin 2005). Examples of an altered self-concept are revealed when parents start blaming themselves by questioning their own genetic inheritance or, in the case of mothers, their conduct during pregnancy (Landsman 2009; Gundersen 2011), or when they experience professionals not treating them as 'ordinary' parents (Todd 2003; Fisher 2008).

To maintain a positive sense of self, people are dependent on intersubjective recognition, which, according to Honneth (2003), is institutionalized in society in three domains of life: love in the form of intimate relationships, equality in relation to the law, and achievement in the experience of one's abilities as respected and valued by others. In all three domains, Yar (2001, 59) finds that 'the establishment of one's understanding is inextricably dependent on recognition or affirmation on the part of others, with all three types of recognition leading to human beings enjoying dignity and integrity.' When discussing parents' experiences in relation to the welfare system, I draw on this understanding of the relationship between recognition and self.

Dignity and capability

To provide a setting, or stage, for the empirical analysis, I draw on parts of Martha Nussbaum's (2006, 2002) theory about the conditions for human dignity and her conceptualization of capabilities. The rationale behind this approach is twofold: firstly, the ideal of the Norwegian welfare system can be seen to mirror the normative stance of Nussbaum's claim, that is, the irrefutable importance for a just society to strive for dignity for all its citizens; secondly, Nussbaum offers a way to conceptualize the nature of the work that parents do when taking care of their disabled child.

Nussbaum argues that simply by being human all persons are of equal dignity and worth; hence, the equal citizenship of people with physical and mental impairments should be recognized, and the focus should be on what people are actually able to do and to be. The role of governments should be to provide a framework of core entitlements that facilitates the building of human capabilities (Nussbaum and Sen 1993; Nussbaum 2002). The capability approach begins with the concept of the person as a social being and with a moral claim to support the dignity of all individuals' human needs, regardless of a person's productivity. Dignity, according to Nussbaum (2006, 162), is not defined prior to and independently of human capabilities, but is intertwined with them and their definitions. She lists 10 aspects of living that she holds as important for a dignified existence: life; bodily health; bodily integrity; senses, imagination, and thought; emotions; practical reason; affiliations; other species; play; and control over one's environment (Nussbaum 2006, 76–7). Although one may disagree with the list of capabilities (see for example, Sen 2005), the significant aspect of Nussbaum's approach in this article is her emphasis on the importance of developing all individuals' capabilities. Within this context, a decent society should establish the social conditions that allow for addressing and supporting physically and mentally impaired adults' and children's needs for care, education, self-respect, activity and friendship.

Because not all humans are able to develop their capabilities without help – people with extraordinary challenges due to physical and/or intellectual impairments are good examples – parents or guardians have to play a key role in seeing that their dependants' needs are met and their capabilities realized to the highest possible level (Nussbaum 2006). Such caregiving takes time and energy, and a just society should take into account the burden it places on these caregivers and appropriately support them. Moreover, a just society should arrange for care in a way that does not exploit the caregiver, meaning that it should not take advantage of but should give compensation and recognition for the vast amount of care work done, primarily by mothers (Nussbaum 2006). In principle, the Norwegian welfare state offers different kinds of economic and practical support with the intent of easing parents' caregiving burdens, promoting equal opportunity for all parents to provide their children with optimal development possibilities (ASD 2005), and making it possible for parents to combine work and care (and the Working Environment Act by 1 July 2010; as now specified in the National Insurance Act).

Offers to caregivers from the Norwegian welfare system

The responsibility for organizing and providing various kinds of services and benefits is divided between municipal and state administrations. Entitlements to services and benefits from municipalities are regulated by the Norwegian Social Services Act,

which states that all inhabitants who are unable to care for themselves or are dependent on practical or personal assistance have the right to necessary and appropriate services (§ 4-3). However, it is up to the different municipalities to make decisions about how to organize and provide the services (§ 8-4. [Ot.prp.nr.44 2007–2008]).

The state's National Insurance Scheme (chapter 6) regulates parents' rights to different kinds of economic compensation (attendance benefit, nursing allowance) for documented extraordinary expenses and documented special supervision tasks and caregiving for persons with lasting illnesses, injuries or intellectual impairment. These entitlements are not intended to compensate for income loss, but for the extra costs and burden of care.

To ensure that the welfare system's impartiality is not questionable, rights-based distribution is preferred (Helgøy, Ravneberg, and Solvang 2000; Bleiklie 1997). However, discretion is important when determining the nature, amount, and quality of benefits and sanctions. Hence, decisions regarding welfare services and benefits are based on documentation regarding the severity of the child's challenges and the caregiver's workload. For example, when the Norwegian Labour and Welfare Service (NAV) makes decisions about whether to grant a benefit, documentation is required from both the physician and the caregiver. They have to document: (1) the severity of the physical and/or intellectual impairment; (2) the extent of the care and supervision tasks; (3) the disabled child's need for extraordinary stimulation, education and training; and (4) the extent of the burden placed on those performing these tasks.

In principle, all who meet the demands are entitled to benefits on a level reflecting the burden of care or services reflecting disabled person's needs. In reality, differences exist between the nature, amount and quality of the benefits and services granted because municipalities have to manage the provision of services and benefits according to their individual economic and organizational circumstances (NOU 2005:06). Although the welfare system in principle represents an impersonal bureaucracy, it is caseworkers who have to balance clients' needs and municipalities' constraints on behalf of the system, and because of this they are often the target of criticism (Lipsky 1980; Terum 2003; Bleiklie 1997). The analysis in this article revolves around parents' experiences of having to document their claims and their reactions to decisions made by the authorities in response to those claims.

The study: method and data

The analysis in this article is based on data from qualitative interviews with eight mothers and three fathers of 12 children¹ with rare genetic conditions, the children range in age from 18 months to 16 years. The interviews are part of a larger study that also comprises a survey; the overall purpose is to investigate parents' reasons for seeking information when they have a child with a rare genetic condition. With the endorsement of one of the Norwegian Regional Committees for Medical Research Ethics and the Norwegian Data Inspectorate for the Social Sciences, the survey and most of the interviews were carried out in 2007.

For the interviews, I aimed at recruiting parents with different backgrounds and with children having different challenges. Three mothers were recruited through professional contacts and two through personal acquaintances, and three mothers and one father volunteered after receiving information about the study at a seminar arranged by a centre of expertise for parents engaged in support work. Recruiting

fathers proved difficult; eventually two were engaged through contact information in the survey.² One reason parents gave for participating in the study was that they had experienced difficulties in obtaining information that they considered important for enabling them to cope with the news of their child's condition. A common feature among the interviewees was a high level of reflection, something that may be a precondition for sharing difficult experiences with a stranger. The parents differed in their views and experiences, and the analysis did not show any differences pointing back to the way they were recruited. I interviewed five mothers in their homes; the husbands of the four who were married were not present. I interviewed two fathers and one mother in my office, one mother in her office, and one mother and one father at a cafe. Before each interview, the parent received information about the purpose of the study, and written consent was obtained. The interviews, each lasting 1.5–3 hours, were recorded and transcribed. Pseudonyms are used here to ensure confidentiality.

The parents range in age from 28 to 42 years. One has less than high school education, three have high school or equivalent, six hold bachelor's degrees, and two have an advanced university degree. Two are divorced and nine are married. According to the parents, two of the children have no learning difficulties, eight have some difficulties, and two have severe physical and learning disabilities. All of the children have one or more physical challenges and are in need of extended help and assistance to aid their development.

In the interviews, I used an open, non-structured approach (Kvale 1996) to explore the parents' reasons for seeking information. I started by asking them to 'tell their story' from when they first learned about their child's condition up to the present. Topics covered in all the interviews included: parents' experiences with and need for health and welfare services, and if and why they searched for information and social support from other parents regarding such services. There was little need to interfere or guide the parents because all had profound experiences to share.

In this study I am inspired by the sociological approach of symbolic interactionism (for example George H. Mead, see Collins 1994). The approach suggests that meaning is made and evolves through interactions embedded in social contexts and that people act on the basis of how they define and redefine a situation through their interactions (Strauss and Corbin 1998). In other words, when exploring human behaviour one needs to focus on social processes rather than on characteristics of individuals. My aim was to establish an in-depth understanding of the parents' experiences, that is, to capture their subjective perceptions and reflections about their information needs as related to specific situations and experiences in their interactions with relatives and friends, professionals and social systems. After transcribing the interviews consecutively, I went through them several times to acquaint myself thoroughly with each one. I coded each interview manually for important themes and then, using these themes, conducted systematic comparisons to find confirming, differing and contradictory narratives among and within the stories (Blanche and Durrheim 2004).

One theme to emerge in the interviews was parents' efforts to help their children in different ways. Another was how experiences of distress and strain seemed related not only to their child's extraordinary care demands, but also to their relationship with the welfare system.

Findings

Understandably, when first learning that their child had a suspected or confirmed rare genetic condition that was likely to entail physical and/or mental impairment, the interviewed parents were most interested in finding information that would enable them to comprehend both the condition and its potential impact on their life situation. Additionally, they needed time to adjust to the news about their child's disorder and to learn about the possible implications and the specific markers for their child. They also had to redefine their understanding of their parental role in terms of the child's needs (Gundersen 2011).

At this point rights and entitlements were matters of lower importance; most said, in fact, that they were initially unaware that they had entitlements. One reason they gave for this lack of awareness was that they had no previous experience in securing services or benefits from the welfare system. Another reason was that they had received little or no information from the welfare system about the entitlements.

Once they learned about their rights, however, they did a thorough evaluation to determine whether their situation fulfilled the application criteria. For instance, they assessed time spent following up on their child's appointments with doctors, physiotherapists, speech therapist, educational counselling services either at home or at nursery school, the child's care responsibility group, and so forth. Some children had specific issues with their back, arms, legs, feet or hands, and their parents recounted spending up to three hours every day massaging, bending and/or stretching the affected area to reduce the effects of the physical condition. Eight of the children had learning problems and were born with weak muscles, a common finding among children with chromosomal disorders and an indicator that they will need more help and resources than children in general. After comparing their daily care tasks to the criteria set out by the authorities for entitlement to specific services and benefits, 10 of the 11 parents thought they had a justifiable claim for one or more services and/or benefits. They also said that they adjusted the size of their claims in keeping with the child's challenges.

Documentation of care burden

The authorities' requirement for documentation means that parents have to emphasize the burden of care to access their rights on their child's behalf. This imposes a demand on parents to give thorough and detailed descriptions of their daily care tasks, emphasizing the negative aspects of caring for a disabled child. Regardless of the child's functional level, the parents said they fulfilled this requirement with great remorse. Although giving a child with mental and/or physical impairments capabilities that will optimize their capacity involves extra work and worries, most parents indicated that they actively tried to focus on the positive aspects of their situation. Most also said that as their child grew older the experiences of everyday life were somehow normalized, and they did not think much about their child's differences. As one parent, Theresa, put it, 'He is actually my main reference as to what a four-year-old is like.'

All of the parents found that having to write down and thus emphasize their child's shortcomings was painful. One mother, Gry, said:

It is extremely emotionally excruciating to have to do something special to confirm that he is not like others . . . never to be allowed to write how well he is doing, only about the tragic stuff.

One strategy used by some of the parents to reduce these negative feelings was to add a positive comment about their child at the end of the description. Victoria, for example, said she usually wrote ' . . . and he is just wonderful, and we love him very much.' After writing down solely how their child is a burden in their daily lives, adding such a remark can be interpreted as a way for parents to make amends for compromising their child's integrity.

An additional reason some parents gave for finding the requirement to document their situation so difficult was that it made them feel suspected of using their child to swindle the welfare system, 'as if, unwarranted, I had put a straw into the public treasury,' as Ingrid said. Adding to this experience was the fact that the parents regularly had to renew their claims by re-documenting their circumstances, a necessity prompting one parent, Victoria, to comment, 'As if a chromosomal disorder will go away.' The majority of parents therefore thought that the physician's description of the child's medical condition and its consequences should be enough to justify claims for benefits.

Parents' experiences with requests for documentation seemed partly to depend on the response they had received regarding their first application. The four who said they had been granted the applied-for benefit on their first request seemed less disturbed by the demands for documentation. Three of these parents have children with a syndrome for which some information was available at the time, and they described their child's difficulties as not overly severe. It is possible that a greater awareness of a particular syndrome influences the chances of parents receiving a positive response to their initial application for benefits. As Rob said:

We have been granted the lowest rate of attendance benefit, something all children with Prader-Willis syndrome receive. Children with greater challenges are routinely granted an increased rate.

Kathrin, who has two disabled children, rather dryly suggested that her situation has an advantage: 'No one doubts that we are in need of help.' In contrast, the six parents who have children with extremely rare genetic conditions experienced more difficulties in obtaining benefits and services; moreover, five of them had applied for a higher-rate attendance benefit due to the severity of their child's challenges. The impression from this exploratory study is that parents of children with the least known yet often heaviest care burden had the greatest difficulty gaining approval for the requested benefits and services, which added even more stress to their daily lives.

Questioning parents' care burden

The way a caseworker communicates a negative response to an applications for support can influence how parents experience the response. Parents do receive answers that they feel misrepresent their situation and belittle their daily efforts to

increase their child's capabilities. For instance, three mothers said that their application for an attendance benefit had been refused on the grounds that all children under the age of three need their parents. Ann, the mother of a child with severe physical and intellectual disabilities, offered:

The day we received the decision I was at the supermarket with my three-year-old son, who sat in a wheelchair, unable to hold his head up, to talk or to tell me about his needs, and there a child came running and jumping towards us with a crown on her head, stating that she was three years old. That hurt! So, it felt very strange to get a judgment saying that Tom is like every other child who needs his parents. They [the caseworkers] should have borrowed him for a week.

After receiving the grounds for the decision, all three mothers said their first response was to start questioning their own endeavours, but they soon concluded that the statement was both preposterous and insulting. Their anger towards the system increased. Two of the mothers decided to 'fight back' by writing appeals, which eventually resulted in the granting of their initial claims. The third, however, whose child has physical impairments, said she found the response so condescending that she decided not to have anything further to do with social services. Instead, she would try to get a tax reduction for care-related costs such as her weekly visits to the hospital with her daughter.

The resentment felt by these parents stemmed from the welfare system's response, which they experienced as a devaluation of the enormous amount of care work they performed regardless of the child's age. Their reaction may also be connected to how such a reply signals an underestimation of the emotional and psychological stresses they may be experiencing. For instance, from the time he was a baby, Ann's child occasionally stopped breathing in his sleep, which caused her great distress. Such psychological factors may go unrecognized if the system makes decisions based solely on the evaluation of practical care work

Discounting parents' efforts and sacrifices

Although the parents generally found responding to requests for documentation difficult, some saw the requests as unreasonable. This seemed to be the case for those who felt that the requests signaled doubts about their efforts to increase their child's capabilities, and questioned the sacrifices they were making for their child. The following example is illustrative.

Victoria has a five-year-old son, Knut, who has a rare chromosomal disorder. As an infant, Knut was unable to suck, so to improve his chances of living and getting adequate nourishment, Victoria spent hours each day feeding him with a spoon. To increase his bodily integrity, she worked with him every day so he could learn to crawl and subsequently to walk. To enable Knut to communicate and thereby foster his capability to use his imagination, to think and to reason, the whole family learned how to communicate by using sign language.

This case shows how parents' care and attention fosters a child's capabilities, giving the individual a life that, according to Nussbaum, is worthy of human dignity. The efforts of Victoria and her husband allowed Knut to develop capabilities related to life, bodily health and integrity, and emotions (i.e. attachment to people and things outside himself).

Victoria had decided to quit work when her child was born so that she could provide the care demanded by his particular condition. When Knut was four, his parents participated in a seminar at a centre of expertise for parents of children with rare genetic conditions, and that is when they first received complete information about all of their support-related entitlements. At the seminar Victoria learned not only that she was entitled to an allowance compensating her for her care work, but that she probably was entitled to back payment as well. However, when she applied for the allowance she felt that the social security office made a mockery of her request:

They said, 'There is no doubt that your son is in need of care, but if you want back payment, you have to prove that you and your husband were so emotionally broken that you did not understand that you should have applied for the nursing allowance.' I felt as though they were making a laughing stock out of us. The two first years were traumatic; Knut stopped breathing three times and nearly died. Who thinks about money then! We would have done anything to take care of our child, and at one point we even considered taking out a loan. Well, I never went through with it [applying for back payment].

Victoria thought she was entitled to the nursing allowance, or, in line with Nussbaum, to compensation and recognition for the care she had provided over the previous four years. But, as this case illustrates, instead of giving parents a sense that they are supported for the vast amount of caregiving they provide, the welfare state's administrative arrangements – requirements for documentation, for example – can have the inadvertent consequence of violating parents' dignity. Money can come at a price that parents feel is simply too high: the sacrifice of their self-respect. This case also shows how the system makes it the parents' responsibility to keep themselves updated about entitlements: It is the parents' own fault if they do not make timely applications.

Disregarding the family's needs and experience-based knowledge

According to the Social Service Act, municipalities have considerable freedom in determining how to organize and provide services (Ot.prp.nr.44, 2007–2008). Thus, the legal obligation to provide services tailored to individual needs and, as far as possible, in collaboration with parents, can conflict with a municipality's judgement of what constitutes the best possible support/benefit given the authority's economic and practical constraints. Parents can find it difficult to accept something other than what they applied for, particularly if they make their application on the basis of a thorough consideration of their child's and the family's needs. The following is a case in point.

Ann's seven-year-old son Tom has severe physical and mental impairments. He is dependent on his parents and others to assist him in moving around, eating and communicating, and Ann says that only those who know Tom are able to interpret his needs, preferences and dislikes. Ann wants Tom to live at home. A major challenge for the family is that they live in a two-storey flat with the bedrooms on the first floor. Tom weighs 20 kilos, and his mother is barely able to carry him up and down the stairs. To make it possible for Tom to live at home, Ann applied to the municipality for a personal assistant for Tom and for an accessible house or economic help to make their current house accessible. Her application was rejected, but the municipality offered Tom a place in a children's home. The rejection of her

application and the offer of an undesirable alternative propelled Ann into a lengthy fight with the municipality. For Ann, the offer to institutionalize Tom despite the family's wish to take care of him at home is an expression of the municipality's willingness to simply disregard the bond between them and their severely disabled child – as if the relationship were of an inferior kind. Consequently, Ann seems to regard the municipality, through its offer, as depriving Tom of his capability to experience the emotions associated with loving and being loved (Nussbaum 2006, 76) and, thus, of his status as a human being. She says:

We are so far apart on how we approach and value life with Tom. We, our family and our friends, we see Tom as Tom. He is our son, our first-born and the one we love the most together with his sister, and unfortunately he demands a lot of extra work and assistance. They [social services], on the other hand, see Tom primarily as a burden, as a lot of problems and extra work, and they forget that he is a beloved child.

When parents are denied what they see as legally due assistance to meet documented needs, they may interpret this as a violation not only of their child's dignity but also of their own. Such denials violate their capabilities of experiencing emotions and affiliations in the form of their right to love and nurture their own child, as well as their right not to be subjected to non-beneficial pain (e.g. a long-term illness such as the one suffered by Ann as a result of her physical and emotional care burden). Thus, not respecting a parent's wish to take care of her own child at home or offering less assistance than parents honestly believe they need to provide appropriate and adequate care may be interpreted as a request by the authorities for parents to sever their loving and supportive affiliation with their disabled child. The parents interviewed here were unwilling to make such a sacrifice. Instead, they opted to take on the extra burden of finding solutions, which included fighting the system and, for five of the mothers, quitting or reducing their out-of-home work activity.

Five parents said that they were not granted all of the benefits and services for which they had applied and which, by their judgement, were necessary for giving their children adequate care, for example, assistance in nursery school, care allowance, and practical assistance. Gunhild, for example, has a two-year-old daughter, Trine, with a condition entailing both severe physical and learning disabilities. Trine has full placement at a nursery school but assistance only three days a week, even though she needs help to regulate her food and drink intake and someone to watch over her constantly to ensure she does not fall. Trine has already suffered a severe concussion from being pushed off a low stool. On the days when there is no assistance for Trine, Gunhild continuously worries about her well-being. She has therefore applied for a care allowance that will allow her to afford to stay home and give Trine the capability to experience bodily health and integrity.

Gunhild's anger towards the municipality stems not only from her concern about her child's day-to-day well-being, but also, as expressed by other parents, from a feeling that her judgement regarding Trine's needs is not taken seriously. Bad arrangements can cause parental anxiety related to a child's wellbeing; they can also prevent parents from making preferred choices regarding their own lives. In Gunhild's case, inadequate social assistance forced her to conclude that combining paid work and family responsibilities was too difficult.

Underrating parents' efforts and children's needs

Parents are by law obligated to take responsibility for their children's well-being (Child Welfare Act 1981). However, they share some of this responsibility with the state. This study shows how parents go to great lengths to give their children the capabilities to develop their capacities according to their particular challenges and thereby enable them to have a dignified life. Thus, they may react strongly if they perceive that the state or the municipality does not keep its 'part of the agreement.'

One service disabled people are entitled to is a 'practical assistant,' an individual paid by the municipality to assist another person to have a social life and meaningful spare time (Social Services Act). This is a kind of service permits disabled children to enjoy a life outside the family, and, as such, it facilitates the child's capability to experience affiliation – by engaging in various forms of social interaction – and develops the senses – by being able to have pleasurable experiences (Nussbaum 2006).

Gry's son Nils is 16-years-old and has a rare syndrome that presents challenges related primarily to learning. The combination of a demanding job, extra care for Nils, and ongoing efforts to obtain and sustain needed services and benefits for her son was so taxing that Gry decided to abandon her career as an engineer and work instead as a secretary in an 80% position. She says that she takes great pride in Nils and his achievements, which she links partly to her own efforts. 'I want Nils to get the maximum out of his life from where he stands.' For Gry it is very important for Nils to develop skills, and her dream is that he will be able to move into his own apartment when he is 18 and continue school or find work.

Nils goes to a school for children with special needs. There he learns skills that Gry believes are valuable for building his capability to move away from home. The school is located 15 kilometres from where they live. Originally, Nils took a taxi to school; however, wanting to increase Nils' independence as he grew older, Gry taught him how to take the train alone. She also taught him how to use a cell phone so he could call home to let her know that he was all right and had arrived at school. Gry's parenting style displays the essence of what, according to Nussbaum (2006, 169–70), characterizes good individualized care for a person with mental impairments: She supports her son's capabilities according to his particular challenges and capacities.

To fulfil Nils' need for active and independent leisure time, the municipality approved Gry's application for a practical assistant to accompany Nils one afternoon a week to a leisure activity. Initially the assistant used one hour of this time accompanying Nils on the train. So when Nils learned to take the train by himself, he 'saved' one hour each week, time Gry thought of as 'his' to use for other activities. However, the municipality's response was to reduce Nils' assistance time by four hours a month. This angered Gry, who felt that she and Nils were being punished for increasing his independence, and it motivated her to challenge the decision. After several complaints, Nils retrieved the four hours, which gave him the opportunity to participate at a monthly assembly for youth with learning difficulties one Saturday a month. As Gry sees it, this opportunity led to an important improvement in Nils' life: 'It's super. He is so proud. Now he has friends to visit on the weekends, too. Before this the weekends were long and lonesome.'

It is evident from Gry's story that being granted a personal assistant for a few hours a week can add quality to leisure time for children with special needs. Not only does it increase their opportunities to play and enjoy recreational activities, it also

provides them with the freedom to do things away from their parents. Fostering these capabilities contributes to making a dignified life.

Gry's story of her efforts to increase the quality of her child's life was typical of the interviewees. Parents expected the municipality to recognize and support these efforts. When it did not, the parents ultimately concluded that the welfare system, as represented by individual caseworkers, was trying to escape its responsibilities. This interpretation of the authority's motivation may explain not only the parents' frustrations but also their eagerness to fight the system.

Discussion

From a system perspective, service providers are in a position where they have to reconcile clients' needs, wants and rights with limited resources. The interviewed parents are all 'children of the welfare state,' implying that they were born in Norway and thus grew up with an awareness of the state's financial limitations and professionals' need to balance available resources and clients' needs (Kjølrsrød 2005). So why do parents react so emotionally to the requirements and decisions imposed by the welfare state? In the following discussion, I point to two explanations, one concerning parents' self-concept and the other concerning the role of the state as an authority influencing how citizens perceive themselves in their various roles.

After learning about their child's disability and finding their previously envisioned future turned upside down, most parents go into a process whereby they adapt to the loss of their 'dream child' and cognitively adjust their expectations (Fisher 2008; Fisher and Goodley 2007; McLaughlin 2005). As they adapt to their new reality, they commit themselves to the concept of self that their new role as parent of a disabled child requires and allows them to have. Investing energy and resources in helping their child develop his or her capabilities, often at the expense of their own health and/or careers, seems to help these parents, especially the mothers in this study, restore a positive experience of self; and by doing so, they are simultaneously able to demonstrate good, even fantastic, parenting.

However, if such parents are to maintain a positive sense of self, recognition in the form of positive feedback is of utmost importance (Honneth 2003; Yar 2001). It is hardly surprising, then, from this perspective, that one of the most demeaning impacts on these parents' well-being stems from the requirement that they document the 'burden' of caring for their disabled child. Asking parents to point out and emphasize the negative aspects of their caregiving role and the sacrifices they are making for their child forces them to objectify their relationship with the child by defining themselves primarily as care providers and not as parents caring for their child out of love. Additionally, it demands that parents strip their child of positive qualities in the eyes of the state.

Further, this analysis shows how parents' caring relationship with their child can make them see the child's human dignity as independent of the impairment and its severity, a dignity that parents believe others should recognize as well. According to Olsen (2001), one way parents of disabled children communicate their child's dignity to other people is by telling positive stories. By passing on their image of their child in this way, they elevate the child's individuality and the pleasure they get from taking care of the child. Viewed from this perspective, the state's insistence that parents detail their child's inferiority in writing and the stress that this obligation imposes

sends the message that these parents have to compromise or devalue their relationship with their child and, as Olsen (2006) puts it, present themselves as victims of their disabled children. It also implies that instead of being given an opportunity to express pride in their children and in their own efforts and achievements, which is important for maintaining a positive experience of self, they are forced to deprive not only their child but also themselves of worth.

This can be a distressing, if not humiliating, exercise, so recognition of parents' efforts in the form of a positive response to their application for benefits is important in helping them retain a self-image that allows them to carry on with their lives. In this study, parents' anger can be seen as a response to being denied this kind of recognition. However, instead of falling into passivity, the parents continue to fight for what they perceive as their rights. Thus, their anger has become a source of energy, allowing them to act and to preserve a positive experience of self.

One way to interpret the official ideology of the Norwegian state is as recognition of the danger of the decimation of the value of people with disabilities. Policy documents (see for instance St.meld.40 2002–2003) emphasize that all humans are of the same worth regardless of their level of functioning and that the community has a particular social responsibility for disabled children and their families. In principle, the official ideology and the established rights of persons with disabilities signalize acknowledgment of the extra care work and sacrifices required of parents of disabled children. The analysis in this study, however, shows a discrepancy between the state's ideology and the practical reality experienced by these parents, particularly in interactions with the municipality. Not receiving what they deem necessary to provide good care for their child has caused them considerable distress. It has also provoked resentment seemingly connected to their unrealized expectations.

A consequence of municipal discretion is that it is extremely difficult for parents, as well as for the state, to 'force' a municipality to fulfil the governmental ideal (Kjønstad et al. 2000). Thus, given this structure of service delivery, it is easy to see parents' anger as an expression of the frustration they experience when municipal authorities make judgments that contradict their own experience-based assessment of what their child needs. They are left feeling not only that their knowledge is disparaged but also that they have no power or means to articulate their legitimate needs and what they value in their lives (Lundeby 2008).

Consistent with the reasoning of Honneth (2003) and Yar (2001), the resentment expressed by parents in this study can be seen as a consequence of experiencing the municipality's rejection of their requests as a signal from the welfare state that their abilities and efforts are neither respected nor valued. The effect is a lack of recognition of parents' work and sacrifices in caring for their disabled child and fostering the development of capabilities that make the child's life worthy of human dignity. Parents interpret the denial of adequate services as an expression of how their impaired children are viewed by the welfare system, namely, as having less human value than other children. As one of the mothers said, 'My municipality does not follow the law, saying it's because there is no money; but I think the reason is that the multi-handicapped have no value in society, so they reckon it's okay to break it.'

Conclusion

By using Martha Nussbaum's notion of capabilities, it is possible to conceptualize the vast amount of care work parents do to support their disabled children and make

it possible for them to live a life that is worthy of human dignity. The capability approach sheds light on how and why parents' resentment towards the welfare system in Norway can be linked to a failure of the state to recognize and respect them, as reflected by decisions to reject their applications for services or benefits to support or compensate them for the care work they provide. The consequence is that the Norwegian state, whose ideal is a society that shows respect for the human dignity of all its citizens, instead signals a devaluation of the work, sacrifices and love that parents of disabled children put into fostering those children's capabilities – partly on behalf of society.

The contradiction between parents' expectations of the welfare state and the everyday reality they experience increases their resentment and leaves them feeling that the state is working against instead of with them. This perhaps explains their 'fighting' spirit in a battle that is aided by easily available information and support from other parents, particularly through the Internet. Moreover, parents' negative experiences with municipal authorities appear to influence their more general view of social services and provoke feelings of greater resentment and stress with each new interaction on behalf of their child.

The analysis in this study suggests that what Nussbaum describes from a normative stance – that society should support caregivers, recognize their efforts, and compensate them for the enormous amount of work they do – is also seen by Norwegian parents as an important principle. One could assert that these parents' negative experiences with parts of the welfare state and its representatives are due to unrealistically high expectations. However, if we accept Nussbaum's argument about the importance of capabilities for human dignity, it is obvious that parents need practical support from the state if they are to appropriately and adequately nurture the capabilities of their children. Moreover, these parents' emotional association with their disabled children has to be recognized and supported by the state to ensure that the dignity of all parties is preserved.

One important consideration that has not been taken into account in this article is the strain put on the caseworkers and service providers who have to strike a balance between their loyalty as civil servants exercising a control function on behalf of the welfare state and their loyalty to citizens in need of help (Lipsky 1980; Terum 2003). How do they feel and react when they encounter people in need and have to reconcile the government's ideals and the municipality's limited resources?

Notes

1. One mother has two children with the same rare chromosome disorder.
2. 10 fathers provided contact information; four did not respond, and four others were ruled out because they lived too far away, making their participation practically and economically difficult.

References

- ASD. 2005. Strategiplan for familier med barn som har nedsatt funksjonsevne Oslo: Arbeids-og sosialdepartementet. *Plan for families with disabled children.*
- Askheim, O.P., T. Andersen, and J. Eriksen. 2006. *Sosiale tjenester for familier som har barn med funksjonsnedsettelse* [Social services for families of disabled children. Not available in English] Oslo: Gyldendal Akademiske.

- Berger, P.L. 1966. Identity as a problem in the sociology of knowledge. *European Journal of Sociology* 7, no. 1: 105–15.
- Blanche, M.T., and K. Durrheim. 2004. *Research in practice: Applied methods for the social sciences*. Cape Town: University of Cape Town Press.
- Bleiklie, I. 1997. *Service regimes in public welfare administration*. Tano Aschehougs.
- Brett, J. 2002. The experience of disability from the perspective of parents of children with profound impairments: Is it time for an alternative model of disability. *Disability & Society* 17, no. 7: 825–43.
- Child Welfare Act. LOV-1981-04-08-7 Lov om barn og foreldre.
- Collins, R. 1994. *Four sociological traditions*. New York: Oxford University Press.
- Fisher, P. 2008. Wellbeing and empowerment: The importance of recognition. *Sociology of Health & Illness* 30, no. 4: 583–98.
- Fisher, P., and D. Goodley. 2007. The linear medical model of disability: Mothers of disabled babies resist with counter-narratives. *Sociology of Health & Illness* 29, no. 1: 66–81.
- Giddens, A. 1994. Living in post-traditional society. In *Reflexive modernization: Politics, tradition, and aesthetics in the modern social order*, ed. U. Beck, A. Giddens and S. Lash, 184–97. Cambridge: Polity Press.
- Goffman, E. 1980. On cooling the mark out. In *The pleasures of sociology*, ed. L.A. Coser, 98–120. New York: A Mentor Book, New American Library.
- Grue, L. 1998. *På terskelen. En undersøkelse av funksjonshemmede ungdoms sosiale tilhørighet, selvbylde og livskvalitet*. [On the threshold. A examination of disabled youth's social belonging, self image and quality of life. Not available in English] Oslo: NOVA.
- Gundersen, T. 2011. 'One wants to know what a chromosome is': The internet as a coping resource when adjusting to life parenting a child with a rare genetic disorder. *Sociology of Health & Illness* 33, no. 1: 81–95.
- Gustavsson, A., J. Tøssebro, and R. Traustadóttir. 2005. Introduction: Approaches and perspectives in Nordic disability research. In *Resistance, reflections and change. Nordic disability research*, ed. A. Gustavsson, J. Sandvin, R. Traustadóttir and J. Tøssebro, 23–44. Lund: Studentlitteratur.
- Helgøy, I., B. Ravneberg, and P. Solvang. 2000. Funksjonshemmede, deres hjelpere og byråkratiske ubehageligheter [Disabled people, their helpers and bureaucracy unpleasantness. Not available in English]. In *Usynlighetskappen: levekår for funksjonshemmede*, ed. T.I. Romøren, 312 s. Oslo: Akribe.
- Honneth, A. 2003. Redistribution as recognition: A response to Nancy. In *Redistribution or recognition? A political philosophical exchange*, ed. N. Fraser and A. Honneth, 110–97. London and New York: Verso.
- Kittay, E.F. 2002. When care is just and justice is caring: Justice and mental retardation. In *The subject of care. Feminist perspectives on dependency*, ed. E.F. Kittay and E.K. Feder, 257–77. Lanham, MD: Rowman & Littlefield Publishers.
- Kjølrsrød, L. 2005. En tjenesteintens velferdsstat [A service intensive welfare state]. In *Det Norske samfunn* [The Norwegian Society. Not available in English], ed. I. Frønes and L. Kjølrsrød, 184–210. Oslo: Gyldendal Akademiske.
- Kjønstad, A., J.F. Bernt, A. Kjellevoid, and H. Hove. 2000. *Sosial trygghet og rettsikkerhet – under sosialtjenesteloven og barneverntjenesten* [Social security and legal protection – under the Social Services Act and the child welfare system. Not available in English]. Bergen: Fagbokforlaget.
- Kvale, S. 1996. *InterViews: An introduction to qualitative research interviewing*. London: Sage.
- Landsman, H.G. 2009. *Reconstructing motherhood and disability in the age of "perfect" babies*. New York: Routledge.
- Lipsky, M. 1980. *Street-level bureaucracy. Dilemmas of the individual in public services*. New York: Russel Sage Foundation.
- Lundeby, H., and J. Tøssebro. 2006. Kampen og tilfredsheten [Fighting and satisfaction]. In *Sosiale tjenester for familier som har barn med funksjonsnedsettelse* [Social services for families of disabled children. Not available in English], ed. O.P. Askheim, T. Andersen and J. Eriksen, 27–47. Lillehammer/Oslo: Gyldendal Akademiske.
- Lundeby, H., and J. Tøssebro. 2008. Exploring the experiences of "not being listened to" from the perspective of parents with disabled children. *Scandinavian Journal of Disability Research* 10, no. 4: 258–74.

- McLaughlin, J. 2005. Exploring diagnostic processes: Social science perspectives. *Archives of Disease in Childhood* 90, no. 3: 284–7.
- Ministry of Children, Equality and Social Inclusion. 2011. <http://www.regjeringen.no/en/dep/bld/Topics/disabled-people.html?id=987>
- Mitchell, W., and P. Sloper. 2001. Quality in services for disabled children and their families. *Children & Society* 15, no. 4: 237–52.
- National Insurance Act. Lov 1997-02-28-19 Lov om folketrygd.
- NOU (2005:06). Samspill og tillit [Interaction and trust]. Official Norwegian Reports. Oslo: Kommunal og regionaldepartementet
- Nussbaum, M.C. 2002. Capabilities and social justice. *International Studies Review* 4, no. 2: 123–35.
- Nussbaum, M.C. 2006. *Frontiers of justice: Disability, nationality, species membership*. Cambridge, MA and London: The Belknap Press of Harvard University Press.
- Nussbaum, M.C., and A. Sen. 1993. *The quality of life*. Oxford: Clarendon Press.
- Ot.prp.nr.44 (2007–2008). Diskriminerings – og tilgjengelighetsloven. Oslo: Barne-, likestillings – og inkluderingsdepartementet. *Discrimination and accessibility law*.
- Olsen, B.C.R. 2001. Med barnet i hverdagen. Omsorgserfaringer til foreldre til barn med cerebral parese [Living with a disabled child, Parents caregiving experiences when their child has cerebral palsy. Not available in English]. *HiO-rapport 2001 nr 4*. Oslo: Høgskolen i Oslo.
- Olsen, B.C.R. 2006. Avlastning-et tilbud med mange fasetter [Assistance – an offer with many aspects. Not available in English]. In *Sosiale tjenester; for familier som har barn med funksjonsnedsettelse* [Social services for families of disabled children. Not available in English], ed. O.P. Askheim, T. Andersen and J. Eriksen, 78–93. Oslo: Gyldendal Akademiske.
- Read, J. 2000. *Disability, the family, and society: Listening to mothers*. Buckingham: Open University Press.
- Runswick-Cole, K. 2007. The tribunal was the most stressful thing: More stressful than my son's diagnosis or behaviour. *Disability & Society* 22, no. 3: 315–29.
- Sen, A. 2005. Capabilities, lists, and public reason: Continuing the conversation. In *Amartya Sen's work and ideas: A gender perspective*, ed. B. Agarwal, J. Humphries and I. Robeyns, 335–8. London: Routledge.
- Social Services Act. Lov 1991-12-13-81 Lov om sosiale tjenester mv.
- St.meld.40 2002–2003. Nedbygging av funksjonshemmende barrierer (White paper. Dismantling disabling barriers).
- Strauss, A., and J. Corbin. 1998. *Basics of qualitative research*. Thousand Oaks, CA: SAGE.
- Terum, L.I. 2003. *Portvakt i velferdsstaten. Om skjønn og beslutninger i sosialtjenesten* [Gatekeepers of the welfare state. Not available in English]. Oslo: Kommuneforlaget AS.
- Todd, S., and S. Jones. 2003. 'Mum's the Word!': Maternal accounts of dealing with the professional world. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 16, no. 3: 229–4.
- Turner, R.H. 1976. The real self: From institutions to impulse. *The American Journal of Sociology* 81, no. 5: 989–1016.
- Tøssebro, J., and H. Lundebj. 2002. *Å vokse opp med funksjonshemming – de første årene*. [Growing up with disabilities – the first years. Not available in English]. Oslo: Gyldendal Akademiske.
- Working Environment Act. Lov 1977-02-04-4. Lov om arbeidsvern og arbeidsmiljø mv.
- Yar, M. 2001. Recognition and the politics of human(e) desire. Theory. *Culture and Society* 18: 57–76.

Vedlegg 1: Brev til foreldre

Til foreldre

KUNNSKAP OG KONTAKT

En undersøkelse om bruk av internett blant foreldre til barn med sjeldne tilstander

Foreldre til barn med en sjelden tilstand kan oppleve utfordringer når det gjelder helsemessige sider ved barnets tilstand og når det gjelder barna og familiens mulighet til å delta i samfunnet på lik linje med andre. En del foreldre opplever å få tilstrekkelig informasjon og god og tilstrekkelig støtte, mens andre opplever behov for mer. Den store utviklingen innenfor data og internett har bidratt til at foreldre har økt mulighet til å skaffe informasjon og kunnskap om barnets tilstand på egenhånd, samt komme i kontakt med andre foreldre i samme situasjon. Selv om mange i dag har tilgang til internett, vet vi lite om foreldres erfaringer med internett som redskap for informasjonssinnhenting og erfaringsutveksling. Dette forskningsprosjekt tar sikte på øke kunnskapen om slike forhold. I studien skal det også undersøkes hvilken betydning kunnskap og informasjon har i møte mellom foreldre og leger. Denne typen kunnskap vil være nyttig blant annet når det gjelder skoleringen / utdanningen av leger som møter foreldre i sitt arbeid.

Norsk institutt for forskning om oppvekst velferd og aldring (NOVA) skal gjennomføre forskningsprosjektet. Prosjektet handler om behovet for informasjon og om betydningen av sosial støtte blant foreldre til barn med sjeldne lidelser, og om internett er viktig i denne sammenheng. Denne forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet er utsendt fra FRAMBU/Rikshospitalet på vegne av prosjektet.

I prosjektet skal 15 foreldre intervjuet om behovet for informasjon/kunnskap og kontakt, og erfaringer med bruk av internett. Intervjuet vil ta fra en til to timer. I tillegg til å belyse overnevnte forhold vil informasjonen som kommer frem gjennom intervjuene benyttes til å lage et spørreskjema som skal sendes ut til et større antall foreldre. Deltakelse i prosjektet er frivillig og det er mulig å trekke seg underveis uten å måtte begrunne dette, og uten at det får konsekvenser. Evt. deltakelse vil ikke påvirke videre forhold ved FRAMBU/ Rikshospitalet. Ved transkribering vil personopplysninger avpersonifiseres/anonymiseres.

Prosjektet gjennomføres av Tonje Gundersen, stipendiat på NOVA. Hun har tidligere gjennomført flere brukerundersøkelser blant mennesker med nedsatt funksjonsevne. Prosjektleder på NOVA er forsker Lars Grue. Prosjektet følger forskningsetiske krav, og er tilrådd av Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste. Forskerne er underlagt taushetsplikt og alle data vil behandles konfidensielt. Alle personopplysninger som kommer frem gjennom undersøkelsen anonymiseres innen prosjektslutt 31.12.2009, opptak vil da slettes.

Hvis du vil delta i undersøkelsen gjennom å la deg intervjuet, eller har spørsmål om undersøkelsen vennligst ta kontakt med Tonje Gundersen, enten ved å sende et brev, per mail eller per telefon.

Med vennlig hilsen

Lars Grue, Dr.Philos, Prosjektleder og Tonje Gundersen, stipendiat NOVA
tlf.arb.22 54 13 60 mob. 984634 04 , tonje.gundersen@nova.no
NOVA, Adr. Pb. 3223 Elisenberg, 0208 Oslo

Vedlegg 2: Intervjuguide - foreldre

Tema 1. Familien og deres situasjon

1. Bakgrunnsinformasjon om foreldre og familien:

- alder
- utdannelse
- arbeid + arbeidstid
- sivilstatus - barn
- øvrig familie / venner

2. Bakgrunnsinformasjon om barnet som har en sjelden tilstand:

- barnets alder
- diagnose
- hva gjør barnet på dagtid
- avlastning etc
- benytter de seg av den lokale legetjenesten, og/ eller har de fast kontakt på sykehuset
- Om det å være foreldre til et barn med en sjelden funksjonshemming, hvilke utfordringer oppleve de? I hvilke situasjoner?
- Praktiske problemer, med hva?

Tema 2. Om informasjon og sosialkontakt

3. Om tiden rundt diagnose/opdagelses tidspunkt og den første tiden:

- Hva slags informasjon fikk de?
- om diagnose/prognose
- rettigheter
- kompetansesentre/foreldreforeninger

4. Brukerorganisasjon /kompetansesenter?

- Har de kontakt? Hva slags? Nytte av denne kontakten?

5. Hvordan bruker de internett?

- Til medisinsk informasjon, infosider/chat, mailing
- Når, hvordan, hvorfor
- Legen og reaksjoner
- Språk/nettsider/kvalitetssikring

6. Har foreldrene noen å snakke med i sitt nære nettverk?

- Endringer etter at de fikk et barn med en sjelden lidelse? Hvordan?
- Hva kan de snakke med foreldrene/venner om og ikke?
- Erstatte internett nære relasjoner?

7. Bruker de internett til å komme i kontakt med andre foreldre eller brukerorganisasjoner?

- Hva, hvordan, hvorfor

8. Hvordan har behovet for informasjon og kontakt endret seg?

- Hvordan bruker de internett i dag?
- Hva er endret og hvorfor?

9. Ansikt til ansikts kontakt

- Besteforeldre eller andre nære personer bruker de nettet?
- Snakker de med noen om det de finner på nettet?

Vedlegg 3: Diagnoser i utvalget

I det følgende gis en kort presentasjon av kjennetegnene ved de ulike tilstandene, og av vanlige begreper i omtale av kromosomanomalier og genetisk betingede sykdommer. Informasjonen er hentet fra Frambu sine internett sider (www.frambu.no) og rarelink, en nordisk internettside for sjeldne diagnoser (www.rarelink.no).

Duchennes muskeldystrofi. En nevromuskulær sykdom som kjennetegnes ved forstyrret utvikling og fremadskridende ødeleggelse av muskelcellene, slik at muskelaktiviteten svekkes over tid (muskelsvinn). Sykdommer rammer nesten utelukkende gutter og ca. 1 av 5 000 levendefødte gutter får sykdommen. Sykdommen skyldes mutasjoner i arvestoffet som fører til total eller delvis svikt i dannelsen av viktige proteiner som er med på å bygge opp muskelcellene. Tilstanden er x-bundet arvelig og arves fra mor til sønn. Av barn født av kvinner som bærer genet, vil statistisk sett halvparten av guttene få sykdommen og rundt halvparten av jentene bli bærere og føre genfeilen videre til sine barn. Sykdommen debuterer som regel med gangvansker omkring to-tre årsalderen.

Dystrofia myotonica. En nevromuskulær sykdom som karakteriseres med symptomer og tegn allerede i fosterlivet. I nyfødtp perioden har barnet ofte en uttalt slapphet (hypotoni) og av og til klumpføtter eller andre feilstillinger i leddene som kan ha nedsatt bevegelse (kontraktur). Pustevansker og manglende sugeevne kan rask medføre risiko for oksygenmangel (asfyksi) og ernæringssvikt på grunn av lungeumodenhet og feilsvelging, noe som kan gjøre intensivbehandling med respiratorstøtte nødvendig. På grunn av muskelslappheten vil barnet kunne virke slapt og mimikkfattig. Hvis barnet kommer gjennom nyfødthetsperioden, kommer det som regel en bedring av muskelkraften til opp i skolealder, men nesten alle har forsinket motorisk utvikling og $\frac{3}{4}$ har mental utviklingshemning (IQ<70). Forekomsten er ca 1:20 000. Dystrofia myotonika en autosomt dominant arvelig sykdom med tendens til forverring fra en generasjon til neste og skyldes en genfeil. Autosomal dominant vil si at barnet har arvet ett endret gen fra en av foreldrene, eller det er oppstått en endring i et gen hos barnet på et tidlig utviklingstrinn. "Autosomal" betegner at det endrede genet er lokalisert på et av de 22 kromosomene som ikke er kjønnskromosomer. "Dominant" betyr at det endrede genet er tilstrekkelig til å framkalle tilstanden eller sykdommen. Enten forandringen er nyoppstått eller nedarvet er det 50 prosent sjanse for at man overfører det endrede genet til eget barn. En autosomt dominant arvelig tilstand kan ofte følges tilbake over flere slektsledd. Flere personer i samme søskenflokk kan også ha tilstanden. Autosomal dominant arvelige sykdommer rammer i lik grad menn og kvinner.

DiGeorges syndrom. Er en kromosomanomali (Kromosom 22q11 delesjons-syndromet), med store individuelle variasjoner. Et flertall av barna har ulike former for hjertefeil, mange har leppe-/ganespalte og forstyrrelser i gane-, svelg- og munn-motorikk, samt misdannelser i nyrer og urinveier. Den motoriske utviklingen og tale- og språkutviklingen er ofte forsinket og mental utvikling ligger som regel i området lav normalfunksjon til lettere utviklingshemning. Forekomsten av DiGeorges syndrom anslås å være rundt 1 per 3 000 – 4 000 levendefødte barn. Det tilsvarer om lag 12-20 nye tilfeller per år i Norge.

Fragilt X syndrom. (FXS) er den hyppigste arvelige form for utviklingshemning og skyldes en genfeil. Fragilt betyr skjørt eller skrøpelig, og syndromet har fått navn etter hvordan X-kromosomet kan se ut i mikroskop. Ved FXS mangler Fragilt x Mental Retardation Protein (FMRP), som er et av hjernens viktige byggstoffer og som blant annet virker på funksjonen av synapsene, som forbinder nerver med hverandre. Tilstanden finnes hos 1: 4 000-5 000 gutter og noe sjeldnere hos jenter. En del fysiske særtrekk kan være tilstede hos personer med FXS fra fødselen, men det vanligste er at særtrekkene blir tydeligere i puberteten og voksenalder. Generelt er jenter mindre fysisk affisert enn gutter, og over halvparten av jentene ligger i grenseområdet nedre normalfunksjon lettere utviklingshemning.

Nevrofibromatose type 1. Nevro betyr nerve, fibromatose betyr tilstand med godartede bindevevssvulster. Nevrofibromatose type 1 (NF1) er en arvelig tilstand. Den kan gi mange ulike symptomer og tegn avhengig av hvor fibromene utvikler seg. Først og fremst rammes huden, nervesystemet og skjelettet. NF1 forekommer hos 1 per 3 000-4 000 fødte barn og opptrer like ofte hos gutter og jenter, og skyldes en feil i arvestoffet på den lange arm av kromosom 17. Rundt halvparten av personene med NF1 har arvet tilstanden, resten av tilfellene skyldes nyoppstått endring av arveanlegget (mutasjon).

Noonans syndrom. Dette er en sjelden, medfødt tilstand som kjennetegnes av bestemte ansiktstrekk, medfødt hjertefeil, kortvoksthet og utviklingshemning eller varierende grad av lærevansker. I første leveår har mange betydelige sugeproblemer, ofte kombinert med brekninger og oppkast. Noen har gastroøsofageal refluks, det vil si at mageinnholdet har en tendens til å gå tilbake opp i spiserøret. Tilstanden ble først beskrevet av den amerikanske barnelegen og hjertespesialisten Jacqueline Noonan i 1962. Noonans syndrom forekommer hos rundt 1 per 2 000-2 500 levendefødte barn, og opptrer både hos jenter og gutter. Hos rundt halvparten av personene med Noonans syndrom er det funnet tap av et gen (mutasjon) på den lange arm av kromosom 12.

Prader Willis syndrom. (PWS) er en medfødt tilstand som kjennetegnes av varierende grad av utviklingshemning og/eller lærevansker, fedme og et karakteristisk utseende. Nyfødte er ofte hypotone og har puste- og spiseproblemer, og mange må mates gjennom sonde den første levetiden. En generell forbedring skjer gjerne i

slutten av første leveår, men mellom et og fire års alder vil barna utvikle en stor appetitt som varer livet ut, og som må kontrolleres gjennom diett og fysisk aktivitet. PWS forekommer hos 1 pr. 15 000 levendefødte barn. Tilstanden er jevnt fordelt mellom gutter og jenter. Per 2007 kjente Frambu til ca. 120 personer med PWS i Norge. Syndromet skyldes en feil i arvestoffet på kromosom 15.

Spinal muskelatrofi. (SMA) er en arvelig, nevrologisk sykdom med svakhet av tverrstripet muskulatur som viktigste kjennetegn. Betegnelsen er avledet fra latin og forteller at sykdommen sitter i ryggmargen og at den forårsaker svinn av muskler som skal stimuleres og styres av spinale nerveceller (forhornsceller) som ikke er anlagt eller fungerer på normal måte. Sykdommen er en av de hyppigste nevrologiske sykdommene (muskelsykdommer). Den kan debutere i fostertiden, i tidlig barnealder eller i tenårene og kan ha svært forskjellige alvorlighetsgrader. Rundt 1 av 6 000 nyfødte rammes av sykdommen. Sykdommen skyldes en feil på SMN1-genet på kromosom nr.5.

Turners syndrom. Dette er en kjønnskromosomforstyrrelse, som rammer 1 per 2 500 levendefødte jente. Turners syndrom kjennetegnes av lav slutthøyde og manglende pubertetsutvikling. En del fysiske trekk går igjen, og hjerte-, kar- og nyremisdannelser forekommer hyppigere enn i befolkningen ellers. Mental utvikling er som regel normal, men spesifikke lærevansker kan forekomme. Hos noen stilles diagnosen først i voksen alder i forbindelse med utredning av ufrivillig barnløshet. Syndromet skyldes en feil på arvestoffet, og innebærer at det ene av to X-kromosomer mangler helt eller delvis i alle eller noen av kroppens celler. Feilen på arvestoffet oppstår i forbindelse med dannelsen av sæd- eller eggceller eller svært tidlig under utviklingen av det befruktede egget.

Williams' syndrom. Williams' syndrom (WS) er en sjelden, medfødt tilstand som kjennetegnes av karakteristiske ansiktstrekk og varierende grad av utviklingshemning. Spedbarnsperioden er ofte preget av spisevansker med sugeproblemer, brekninger og forstoppelse. En del har forhøyet kalkinnhold i blodet. Det første leveåret kan barna vise dårlig muskelspenst, langsom vektøkning, spiseproblemer og generell mistriivsel.

Rundt 60 prosent har en medfødt hjertefeil. Williams' syndrom forekommer hos rundt 1 av 15 000-25 000 nyfødte barn av begge kjønn. Dette tilsvarer mellom to og fem nye tilfeller årlig i Norge, og Frambu kjenner til ca. 100 personer med syndromet i Norge. Williams' syndrom skyldes en feil på kromosom 7. Foreldre som har fått et barn med Williams' syndrom har svært lav gjentakelsesrisiko ved senere svangerskap. Dersom en person med diagnosen får barn, er arvegangen autosomal dominant.