

Foreldrenes livskvalitet i fokus

Opplevelsen av å være foreldre til et barn med autismespekterforstyrrelse

Anne-Marte Fauskanger Dahl



Masteroppgave i spesialpedagogikk
Institutt for spesialpedagogikk
Det utdanningsvitenskaplige fakultet

UNIVERSITETET I OSLO

Vår 2015

Foreldrenes livskvalitet i fokus

Opplevelsen av å være foreldre til et barn med autismspekterforstyrrelse.

© Dahl, Anne-Marte Fauskanger

2015

Foreldrenes livskvalitet i fokus

Anne-Marte Fauskanger Dahl

<http://www.duo.uio.no/>

Trykk: Reprosentralen, Universitetet i Oslo

IV

Sammendrag

«Foreldrenes livskvalitet i fokus»

- *Opplevelsen av å være foreldre til et barn med autismespekterforstyrrelse.*

Problemstilling

Livskvalitet hos foreldre til barn med autismespekterforstyrrelse (ASF) har fått lite forskningsmessig oppmerksomhet. Det finnes et mangfold av forskning på livskvalitet innen ulike fagområder. I spesialpedagogisk sammenheng blir livskvalitet ofte brukt i forbindelse med barn med funksjonshemninger. Et sentralt spørsmål i denne oppgaven vil være på hvilken måte ulike oppfatninger av livskvalitet også kan gjelde for foreldre til barn med autismespekterforstyrrelse. I møte med disse foreldre kan det være et dilemma å definere hva som er god livskvalitet, med tanke på å definere livskvaliteten til et annet menneske. Jeg har formulert følgende problemstilling:

Hvordan opplever foreldre til barn med autismespekterforstyrrelser egen livskvalitet?

Metode og materiale

På bakgrunn av undersøkelsens problemstilling valgte jeg å benytte en kvalitativ tilnærming, gjennom å bruke semistrukturert intervju til innsamling av data. I forkant av intervjuene utarbeidet jeg en intervjuguide. De transkriberte intervjuene ble utgangspunktet for analysen. For å analysere dataene hentet jeg inspirasjon fra fenomenologisk reduksjon. Informantenes beskrivelser av fenomener har i denne oppgaven blitt sett i lys av aktuell teori og tidligere forskning.

Hovedfunn

Ett av de viktigste hovedfunnene i denne studien var at foreldrene til barn med ASF opplevde egen livskvalitet i tråd av hvordan de indirekte definerte livskvalitetsbegrepet, og hvilke forventninger de hadde til egen livssituasjon. Samtlige foreldre vektla ulike indikatorer på livskvalitet som betydningsfulle for deres opplevelse av å ha det godt.

Det var tre faktorer som informantene vekta at hadde en betydning for deres tilfredshet: barnets diagnose, opplevelsen av sosial kontakt med barnet og barnets evne til å kommunisere. For noen av informantene var følelsen av livskvalitet påvirket av hvor hardt barnet var rammet av sin diagnose, samt barnets alder. Funnene viser at de informantene som hadde barn med ASF i betydelig grad eller med en lett grad av utviklingshemning i tillegg, hadde lettere for å oppleve dagliglivet som mer belastende og krevende. Alle informantene hadde ved ett eller flere tidspunkter i barnets liv opplevd en merbelastning eller merarbeid. Samtlige informanter berettet at den største endringen i deres dagligliv var muligheten til å opprettholde sosial kontakt med andre. Informantenes viktigste arenaer for sosiale relasjoner var familien, venner og arbeidsplassen.

Samtlige informanter fortalte at de følte mestring, men i ulik grad. Deres mestringsfølelse hadde innvirkning på deres følelse av å ha det godt. For mange av informantene var mestring en tilstand i forandring, som var avhengig av situasjon og tidspunkt. Det var kun en informant som fortalte at hun hadde en stabil mestringsfølelse.

Betydningen av å oppleve et følelsesmessig velvære var også et av hovedfunnene i denne oppgaven. Informantene fortalte at velvære hadde innvirkning på deres opplevelse av livskvalitet. Samtlige sa at de hyppig hadde positive erfaringer rundt sitt velvære. Materielt velvære var for de fleste informantene å ha en materiell trygghet. De oppfattet ikke materielt velvære som den viktigste faktoren for egen livskvalitet. Informantene hadde en ulik oppfattelse av engasjement, da kun halvparten av informantene opplevde det som betydningsfullt å engasjere seg.

Oppsummering

Oppgaven resulterer ikke i en endelig konklusjon om hvordan livskvalitet kan defineres for foreldre til barn med ASF. Livskvalitet er et subjektivt fenomen, og denne oppgaven er basert på hvordan foreldrene opplever sin livskvalitet. Undersøkelsen er basert på foreldrenes tanker og erfaringer rundt temaet, og viser hva som har bidratt til deres livskvalitet. Det kan tenkes at informantenes opplevelser og erfaringer kan gjelde for andre i samme situasjon. Eventuelt kan denne studien også inspirere andre til å forske videre rundt livskvalitet hos foreldre til barn med ASF.

Forord

Prosessen med å skrive denne masteroppgaven har vært lærerik og interessant. Jeg har fått muligheten til å fordype meg i noe av det som opptar meg innenfor det spesialpedagogiske fagfeltet. Prosessen har gjort meg bevisst på hvordan jeg ønsker å opptre som fagperson. I den anledning er det flere jeg ønsker å takke:

Først vil jeg takke de fem foreldrene som sa ja til å stille som informanter i min studie. Det har vært et privilegium å få et innblikk i livene deres. Alle fortalte meg åpenhertig om opplevelser og erfaringer som viser pågangsmot og styrke i en hverdag som kan være utfordrende.

Videre vil jeg takke skolene og autismeforeningen som har hjulpet meg med å komme i kontakt med de aktuelle informantene.

En stor takk til min veileder, Marit Holm, som har vært tilgjengelig gjennom skriveprosessen, og for konstruktive tilbakemeldinger og oppmuntrende ord. Du har vært en fantastisk støtte. Jeg vil også takke mine medstudenter for oppløftende og inspirerende samtaler.

En stor takk til familie og venner for at dere stiller opp for meg og viser forståelse. En spesiell takk til min mor og far for gode ord og oppmuntringer til å gjennomføre mitt innholdsrike og lange studentliv.

Til slutt vil jeg takke Tor Arne av hele mitt hjerte for å ha stått ved min side hele denne veien. Du har vært min største motivator. Takk for ditt engasjement og din tålmodighet i de periodene det har vært hektisk.

Jessheim, vår 2015

Anne-Marte Fauskanger Dahl

Innholdsfortegnelse

1	Innledning	1
1.1	Begrunnelse for valg av tema	1
1.2	Problemstilling og forskningsspørsmål	2
1.3	Begrepsavklaring og avgrensninger	2
1.3.1	Livskvalitet	3
1.3.2	Autismespekterforstyrrelse	4
1.4	Disposisjon for oppgaven	4
2	Livskvalitet.....	6
2.1	Den subjektive og den objektive dimensjonen	6
2.2	Klassiske tilnæringer til livskvalitet	8
2.2.1	Sosiale relasjoner	10
2.2.2	Meningsfulle aktiviteter – engasjement.....	11
2.2.3	Selvfølelse og mestring	12
2.2.4	Følelsesmessig velvære	13
2.2.5	Materielt velvære og rettigheter	14
2.3	Måling av livskvalitet	14
2.4	Alternativ tenkning og et kritisk blikk.....	15
3	Autismespekterforstyrrelse.....	17
3.1	Den autistiske triaden	17
3.2	Forekomst	19
4	Diagnosens betydning for familien.....	20
4.1	De første årene	20
4.2	Det interne familielivet	21
4.2.1	Positive erfaringer	23
4.2.2	Merarbeid for foreldrene I dagliglivet	23
4.2.3	Aksept fra familie, venner og utenforstående	24
5	Vitenskapsteoretisk- og metodisk tilnærming	26
5.1	Kvalitativ metode og forskningsdesign	26
5.1.1	Vitenskapsteoretisk perspektiv	27
5.2	Det kvalitative forskningsintervju	28
5.3	Utvalg av informanter.....	28

5.4	Utarbeidelse av intervjuguiden	29
5.5	Innsamling av data.....	31
5.6	Bearbeidelse og analyse av datamaterialet	32
5.6.1	Transkribering av intervjuene	33
5.6.2	Analyse av intervjuene	33
5.7	Validitet og reliabilitet.....	35
5.7.1	Validitet	35
5.7.2	Reliabilitet.....	38
5.8	Etiske betraktninger.....	39
6	Presentasjon og drøfting av resultatene	41
6.1	Presentasjon av foreldrene og barna i undersøkelsen.....	41
6.1.1	Barnets diagnose	43
6.1.2	Sosial kontakt og kommunikasjon med barnet	46
6.2	Sosiale relasjoner.....	49
6.2.1	Endringer i dagliglivet.....	49
6.2.2	Betydningen av venner og familie	52
6.2.3	Arbeid	54
6.3	Mestring av dagliglivet.....	55
6.4	Velvære.....	59
6.4.1	Materielt velvære	61
6.5	Engasjement.....	63
7	Oppsummering	65
7.1	Hovedfunn	65
7.1.1	Barnet	65
7.1.2	Sosiale relasjoner	66
7.1.3	Mestring.....	67
7.1.4	Velvære.....	68
7.1.5	Engasjement.....	68
7.2	Avslutning.....	69
	Litteraturliste.....	71
	Vedlegg.....	80
	Vedlegg 1: Intervjuguide	81
	Vedlegg 2: Informasjonsskriv og samtykkeerklæring.....	83

1 Innledning

I dette kapittelet vil jeg begrunne valg av tema, før jeg presenterer undersøkelsens problemstilling og forskningsspørsmål. Videre kommer det en kort fremstilling av sentrale begreper og avgrensninger for studien. Innledningen avsluttes med en beskrivelse av oppgavens disposisjon.

1.1 Begrunnelse for valg av tema

Hovedtema for denne oppgaven er foreldrenes opplevelse av egen livskvalitet, og deres tanker rundt egen livskvalitet etter å ha fått et barn med diagnosen autismespekterforstyrrelse (ASF). I denne undersøkelsen vil det i hovedsak være fokus på foreldrenes opplevelse, med utgangspunkt i deres tanker, oppfatninger og vurderinger av egen livssituasjon.

Valget av temaet livskvalitet hos foreldre til barn med ASF ble gjort på grunn av at jeg gjennom arbeidsliv og studier har møtt mange foreldre til barn med ulike diagnoser. I arbeidslivet, ved en avlastning for barn med spesielle behov, har jeg blitt kjent med mange familier som har barn med ASF. Jeg har i dette arbeidet hatt et stort fokus på å få til et godt samarbeid med foreldrene. For å få til et godt samarbeid mener jeg at det er nødvendig med en dypere innsikt i foreldrenes livssituasjon. I denne undersøkelsen vil jeg fokusere på foreldre til barn med ASF, og har forsøkt å synliggjøre vanskeområder som er knyttet til diagnosen. Årsaken til at jeg valgte å fokusere på foreldre til barn med ASF er fordi at diagnosen kan gi barnet betydelige begrensninger innenfor områdene sosialt samspill, kommunikasjon og fleksibilitet i tenkning og atferd (Wing & Gould, 1979; Wing, 1997; Jordan, 2001; Kanner, 1943). Barnets begrensninger kan påvirke foreldrene, men det er usikkert i hvor stor grad barnets diagnose spiller inn på foreldrenes livskvalitet.

Samtaler med foreldrene til barn med ASF, både i forbindelse med utdanning og i jobb, har gitt meg et innblikk i deres liv. De fleste har uoppfordret og fortrolig fortalt om sine gleder og sorger. Jeg blir stadig positivt overrasket over deres optimisme og evne til å være sterke uansett hvor krevende hverdagen kan være. I samtalene har det også kommet frem at det ofte

kan være problematisk å leve et normalt liv – foreldrene uttrykker vansker med å opprettholde sitt sosiale liv og vansker med opplevelsen av mestring.

Mitt formål med oppgaven er å få en økt kunnskap og forståelse for hva som medvirker til livskvalitet hos foreldre til barn med autismspekterforstyrrelser. Det er viktig for meg å synliggjøre denne foreldregruppens hverdag, fordi at mange kjemper for å skape et godt liv for sitt barn, og familien som en helhet. Av den grunn ønsker jeg å se på deres tanker rundt dagliglivets oppgaver og utfordringer, samt hvordan de opplever sine relasjoner til familie og venner.

1.2 Problemstilling og forskningsspørsmål

For å få en dypere innsikt i hvordan foreldre til barn med autismspekterforstyrrelse opplever sin livskvalitet, formet jeg en problemstilling som ble utgangspunktet for det videre arbeidet:

Hvordan opplever foreldre til barn med autismspekterforstyrrelser egen livskvalitet?

Med dette spørsmålet ønsker jeg å sette fokus på foreldrenes tanker og erfaringer rundt livskvalitet, og stiller følgende forskningsspørsmål:

- Hvordan opplever foreldrene relasjonen til familie og venner?
- Hvordan opplever foreldrene dagliglivets oppgaver og utfordringer?
- Hva mener foreldrene at bidrar til egen livskvalitet?

1.3 Begrepsavklaring og avgrensninger

Denne undersøkelsen tar for seg foreldrenes livskvalitet i forhold til å ha fått et barn med ASF. Årsaken til at jeg har valgt å fokusere på diagnosen ASF er fordi at jeg igjennom studier og arbeid har opparbeidet meg en betydelig kjennskap til diagnosen. Jeg har også fått en viss innsikt i ulike utfordringer som diagnosen kan medføre.

Informantene er i denne undersøkelsen er biologiske foreldre. Jeg har valgt å innskrenke oppgaven til å handle om foreldrenes opplevelser. Det kan for mange være vanskelig å forestille seg hva det innebærer å være foreldre til et barn med ASF. Jeg ønsker av den grunn å belyse dette gjennom min studie. Eventuell problematikk rundt søsken vil i denne oppgaven ikke bli sett nærmere på.

Videre vil jeg ikke i stor grad utdype viktigheten av et hjelpeapparat i forhold til foreldrenes opplevelse av livskvalitet, men jeg har valgt å nevne det kort der foreldrene presiserer betydningen av hjelpen. Grunnen til innsnevringen er på grunn av oppgavens omfang og formål.

Undersøkelsens problemstilling benytter følgende hovedbegreper: livskvalitet og autismspekterforstyrrelser (ASF). En nærmere redegjørelse av begrepene gjøres i kapittel 2 og 3.

1.3.1 Livskvalitet

Livskvalitetsbegrepet står sentralt i denne oppgaven. Begrepet har blitt svært utbredt både nasjonalt og internasjonalt, og livskvalitet defineres forskjellig av ulike forskere (Wyller, 1998). Siri Næss (2001) forstår livskvalitet som «psykisk velvære» – som en opplevelse av å ha et godt, der livskvaliteten er subjektiv og baseres på personens bevisste kognitive og affektive opplevelser. Enkelte forskere har valgt ikke å utarbeide en konkret definisjon av begrepet, men påpeker at livskvalitet bør ha den effekten at den bidrar til å skape meningsfulle liv (Schalock et al., 2002; Schalock, 2004).

I forskning og i litteratur har det etablert seg to fraksjoner – en objektiv og en subjektiv dimensjon, og jeg har i denne undersøkelsen valgt å ta utgangspunkt i et subjektivt psykologisk livskvalitetsbegrep (Næss, 2001; Schalock et al., 2002; Tangen, 2007). Der livskvalitet handler om å ha gode følelser og vurderinger av eget liv og en grunnstemning av glede (Næss, 2001). Grunnstemningen av glede forutsetter at personen har sosiale relasjoner, opplever meningsfulle aktiviteter, har en selvfølelse og mestringsfølelse, samt at personen er selvbestemmende (Antonovsky, 2000; Næss, 2001; Næss, 2011b; Næss, 2011c; Schalock et

al., 2002; Schalock, 2004; Tangen, 2007). Personen bør ha en overvekt av positive opplevelser, fremfor negative.

1.3.2 Autismespekterforstyrrelse

Et begrep som blir mye omtalt i denne oppgaven er autismespekterforstyrrelse (ASF), som er en gjennomgripende utviklingsforstyrrelse (Bakken & Helverschou, 2008) 2008). ASF kan prege mange livsområder og aspekter ved dagliglivet, men det er store individuelle variasjoner hos mennesker med diagnosen, både med hensyn til alvorlighetsgrad og utviklingsnivå. ASF viser seg gjennom vansker med sosialt samspill og kommunikasjon, samt repeterende atferd og begrensede interesser (Helverschou & Steindal, 2008; Kanner, 1943; Martinsen & Tellevik, 2008; Wing, 1997). Det er en samlebetegnelse for en rekke undergrupper, og har en stor variasjonsbredde (Helverschou & Steindal, 2008).

I Norge benyttes ICD-10 (2010) som diagnosemanual for ASF. ICD står for International Classification of Diseases and Related Health Problems, der 10 står for den tiende utgaven. Den opererer med følgende syv underdiagnoser: barneautisme, atypisk autisme, Rett syndrom, Disintegrativ forstyrrelse, overaktiv med mental retardasjon, Asperger syndrom og PDD-NOS (Pervasive Developmental Disorder – Not Otherwise Specified) (ICD-10, 2010; Helverschou & Steindal, 2008). Det vil i denne undersøkelsen bli brukt begrepet autismespekterforstyrrelse eller forkortelsen ASF uavhengig av underdiagnose.

1.4 Disposisjon for oppgaven

Kapittel 1: Dette kapitlet introduserer målsettingene for studien. Det innebærer bakgrunn for valg av tema, avgrensning, problemstilling og forskningsspørsmål.

Kapittel 2: Det vil her gjøres rede for oppgavens teoretiske og empiriske bakgrunn. Temaene vil legge grunnlaget for funnene i undersøkelsen.

Kapittel 3: Oppgavens vitenskapsteoretiske og metodiske bakgrunn vil bli presentert i dette kapitlet. Det vil bli redegjort for valg av forskningsmetode, utvalg, utarbeidelse av

intervjuguide, gjennomføring av intervjuene, samt bearbeidelse og analyse av datamaterialet. Det reflekteres rundt studiens validitet og reliabilitet, og etiske tilnærming.

Kapittel 4: Her vil funnene i datamaterialet bli presentert, og det inkluderer en presentasjon av datamaterialet med en tolkning og en drøfting av funnene mot aktuell litteratur.

Kapittel 5: Det siste kapittelet runder av oppgaven med et sammendrag av hovedfunn, og en avslutning.

2 Livskvalitet

«Livskvalitet» blir ofte sett på som et moteord, og har en svak forankring i dagligtalen (Næss, 2011b). Ord som er mer belastet i dagligtalen er f.eks. «lykke». Forskning på lykke kan relateres til forskning på livskvalitet, men lykkeforskning blir ofte sett på som et snevrere forskningsområde. Temaet «lykke» har vært mye brukt både i media og i forskning, men den siste tiden har «livskvalitet» tatt over (Næss, 2011b).

I dette kapittelet vil jeg først utdype ulike dimensjoner ved livskvalitet sett i lys av aktuell teori. Jeg vil introdusere klassiske tilnærminger til livskvalitetsforskning og hvordan forskeren kan måle livskvalitet, før jeg presenterer en alternativ tenkning og et kritisk blikk på livskvalitet.

2.1 Den subjektive og den objektive dimensjonen

Det er ingen forent definisjon av begrepet livskvalitet, men i forskning og i litteratur har det etablert seg to fraksjoner (Sigstad, 2002). Den ene fraksjonen har en objektiv dimensjon, og den andre har en subjektiv dimensjon (Rapley, 2003). Reidun Tangen, Lisbeth Edvardsen og Kristin Kaarstein (2007) hevder at den objektive dimensjonen viser til betingelser for livskvalitet, og handler ofte om levekår. Det går ut på for eksempel materielle tilstander tilknyttet hjem, jobb eller samfunn. Den subjektive dimensjonen viser til enkeltpersoners oppfatning og opplevelse av egen livskvalitet (Tangen et al., 2007; Mastekaasa, Moum, Næss & Sørensen, 1988). Det vil være forskerens faglige ståsted som avgjør i hvilken grad forskningen vektlegger den subjektive eller den objektive dimensjonen. Samfunnsforskere har for eksempel ofte brukt begrepet livskvalitet som en betegnelse for både subjektive og objektive forhold, og vektlagt begge likt (Sirgy, 2001; Næss, 2011b).

Den subjektive dimensjonen har i de senere år fått mye oppmerksomhet, og det er blitt drøftet hvorvidt den objektive dimensjonen kan ha mindre innvirkning på menneskers livskvalitet enn først antatt (Rapley, 2003). På en annen side er det flere forskere som mener at for å beskrive livskvalitet så må både den objektive og den subjektive dimensjonen inkluderes (Schalock et al., 2002; Perry & Felce, 2002; Tangen et al., 2007). Hvis en skal få vite noe om sammenhengen mellom hvordan mennesker opplever sine levekår og hvordan levekårene er, så må de to fenomenene defineres uavhengig av hverandre (Schalock et al., 2002; Næss,

2001). Hanne Marie Høybråten Sigstad (2002) viser også til at alle mennesker opplever de samme omgivelser ulikt. Flere forskningsprosjekter har forsøkt å se på sammenhengen mellom den subjektive og den objektive dimensjonen, men det viser seg at det er lite som tyder på at den objektive dimensjonen direkte virker inn på den subjektive (Sigstad, 2002; Rapley, 2003).

Abraham Harold Maslow (1954) har utviklet en teori om menneskets behovshiarki. Den tar utgangspunkt i at alle mennesker har universelle behov som må tilfredsstilles. Alle har fysiologiske behov, og for å dekke behovene må mennesker ha materielle ressurser (Maslow, 1954). Næss (2011a) har gjort en tolkning av behovsteorien, og mener at «teorien sier at vår livskvalitet er høy i den grad det foreligger ressurser som tilfredsstillere våre behov» (s.73). Maslow (1954) påpeker at mennesker har behov for sikkerhet, kjærlighet og vennskap, men også behov for respekt og selvrealisering

Næss (2011a) har i tillegg til behovsteorien satt fokus på gapsteorien der «teorien sier at (u)tilfredsheten er lik avstanden, eller gapet, mellom hva vi forventer og hva vi faktisk får, det vil si den objektive virkeligheten, eller rettere, hvordan vi oppfatter virkeligheten» (s.73). Det vil si jo mindre gap, jo mer tilfreds er mennesket, og jo større gap desto mindre tilfreds er mennesket. Dette dreier seg om tilførselen av objektive goder, og forventningene mennesket har til godene (Næss, 2011a). Robert L. Schalock et al. (2002) viser til et eksempel der en person som foretrekker makrell og poteter kan ha en like god livskvalitet som en person som foretrekker luksuriøs mat som russisk kaviar. Med denne fremstillingen kan en se at livskvalitet handler om individets relasjon mellom ønske og mål. Forventninger er et samspill mellom tidligere erfaringer og personlighet. Ved et stort gap vil mennesket ha et ønske om å forbedre virkeligheten. Livskvaliteten vil da avhenge av tilfredshet, som igjen avhenger av menneskets forventningsnivå (Schalock et al., 2002; Tangen et. al., 2007). Næss (2011a) påpeker et forhold som er viktig for å redusere gapet, og det er menneskets persepsjon av de godene som oppnås. Folk opplever utilfredshet som ubehagelig, og vil naturlig forsøke å redusere gapet ved å tro at en i en objektiv forstand har det bedre eller får mer enn det man egentlig gjør (Næss, 2011a). Så der mennesker tolker sin situasjon i en overdreven positiv forstand kaller Næss (2011a) en idyllisering eller idealisering av virkeligheten.

Undersøkelser viser at mennesker ofte uttrykker at de er lykkelige, og kanskje mer lykkelige enn de faktisk er.(Pavot & Diener, 1993) I en undersøkelse der det var 1450 informanter, kom det frem at de fleste anså seg selv som lykkelige eller veldig lykkelige, og på en skala fra 1 til

7 så mente 89 prosent at de tilhørte den øvre del av skalaen for lykke (Rojas, 2005). Den samme tendensen viser seg når mennesker vurderer sin tilfredshet med livet, og havner ofte i kategorien «litt tilfredse» eller «tilfredse» med livet (Pavot & Diener, 1993). Idyllisering kan på sin side styrke en persons livskvalitet. (Næss, 2011a).

2.2 Klassiske tilnærminger til livskvalitet

Vanligvis ville det vært ønskelig å gi livskvalitetsbegrepet et universelt innhold, der innholdet tok for seg mennesket som en helhet. Det ville også hjulpet når forskeren skal måle og sammenligne livskvaliteten hos ulike mennesker, men slik er det ikke. Det finnes som sagt ingen universell enighet om en definisjon på livskvalitet (Sigstad, 2002).

For å utvide den vitenskapelige diskusjonen rundt livskvalitet frembrakte Næss (2001) en definisjon av begrepet - «psykisk velvære - som en opplevelse av å ha det godt». Siri Næss var tidligere ansatt ved ett av Norges største samfunnsvitenskapelige forskningsinstitutter - Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring (NOVA) ved Høgskolen i Oslo og Akershus. Næss ga i 1987 ut boken *Quality of Life Research: Concepts, Methods and Applications*, som handler om å utvide den vitenskapelige diskusjonen rundt livskvalitet.

En annen forsker som har studert livskvalitet er Robert L. Schalock som tidligere arbeidet for American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD), og har utgitt en rekke artikler og bøker rundt temaet livskvalitet og utviklingshemning. Hans seineste publikasjoner har ofte hatt temaer innenfor internasjonale og krysskulturelle perspektiver på livskvalitet (Schalock, 1994; Schalock & Keith, 2000). Schalock et al. (2002) har gitt ut artikkelen *Conceptualization, Measurement, and Application of Quality of Life for Persons With Intellectual Disabilities* som handler om livskvalitet hos mennesker med utviklingshemning. Der påpekes det at livskvalitet hos mennesker med utviklingshemning innebærer de samme aspektene som for mennesker uten utviklingshemning (Schalock et al, 2002). Schalock et al. (2002) har valgt ikke å presentere en egen definisjon av begrepet livskvalitet i artikkelen sin, slik som Næss (2001) har gjort.

Næss (2001) tar i likhet med Schalock et al. (2002) utgangspunkt i den subjektive dimensjonen som den primære. Schalock et al. (2002) argumenterer med at livskvalitet også

har en flerdimensjonal konstruksjon som blir påvirket både av subjektive og objektive aspekter, og deres forståelse av livskvalitet kan derfor sies å være langt bredere enn den vi finner hos Næss (2001). Næss (2001) avskriver ikke at objektive aspekter kan ha innvirkning på menneskers livskvalitet, men presiserer at det bør fokuseres enkeltindividens subjektive opplevelser.

Med subjektive opplevelser mener Næss (2011b) at «En persons livskvalitet er høy i den grad personens bevisste kognitive og affektive opplevelser er positive, og lav i den grad personens bevisste kognitive og affektive opplevelser er negative» (s.18). Med kognitive opplevelser viser Næss (2011b) til opplevelser som inneholder tanker, oppfatninger og vurderinger. Affektive opplevelser handler på sin side om følelsesmessige tilstander.

Opplevelsesbegrepet kan deles inn i følelser og vurderinger, både positive og negative. Eksempler på positive følelser kan være glede og engasjement, mens en positiv vurdering kan være selvtillit. Det vil være omvendt ved negative opplevelser og vurderinger, der en negativ følelse eksempelvis kan være ensomhet, mens en negativ vurdering kan være skyldfølelse. Næss (2001) påpeker at negative opplevelser og vurderinger kan være belastende på opplevelsen av livskvalitet. Av den grunn defineres livskvaliteten som høy dersom personen har positive vurderinger av eget liv (Mastekaasa et al., 1988; Næss, 2001).

Schalock et al. (2002) viser til tanker rundt livskvalitet som bygger på kjerneprinsipper og kjerneideer hentet fra internasjonal litteratur. Deres litteraturstudier har ført til en oppsummering av hvilke domener og indikatorer som går igjen i livskvalitetsforskning (Schalock, 2004). Næss (2001) mener på sin side at det er personens opplevelse og oppfattelse av hva som er viktig og verdifullt som bør stå i fokus. De fleste deler livskvalitet inn i nivåer, mens Schalock et al. (2002) og Schalock (2004) deler livskvalitet inn i domener som inneholder spesifikke indikatorer. I Schalock (2004) sin artikkel *The Concept of quality of life: what we know and what we do not know* blir det vist til en undersøkelse av Schalock et al. (2002), der de tok for seg ulike livskvalitetsdomener og sammenlignet de med flere indikatorer. Resultatet av undersøkelsen viste at indikatorene utgjorde til sammen åtte hoveddomener for livskvalitet. De åtte domene som trekkes frem er emosjonell trivsel, mellommenneskelige relasjoner, materielt velvære, personlig utvikling, fysisk velvære, selvbestemmelse, sosial inkludering og rettigheter (Schalock et al, 2002). Næss (2001) har operasjonalisert sin definisjon «psykisk velvære - som en opplevelse av å ha det godt» med at en person har høy grad av livskvalitet når personen har samhørighet, aktivitet, selvfølelse og

en grunnstemning av glede. Livskvalitet bør i all hovedsak ha den effekten at den bidrar til å skape meningsfulle liv (Schalock et al., 2002).

Videre vil det bli gjort rede for Næss (2001) sin operasjonalisering av livskvalitet sett i forbindelse med Schalock et al. (2002) sine domener og indikatorer.

2.2.1 Sosiale relasjoner

Næss (2001) omtaler samhørighet i sin operasjonalisering av livskvalitet. Samhørighet kan sees parallelt med sosiale relasjoner, og det er en naturlig og viktig del av menneskets liv. Det handler om at- jo høyere grad personen har gode interpersonlige forhold, jo høyere grad av livskvalitet har personen (Næss, 2001). Schalock et al. (2002) peker på domene mellommenneskelige relasjoner (interpersonal relations) og sosial inkludering (social inclusion), og de kan sees i sammenheng med samhørighet som Næss (2001) viser til. Mellommenneskelige relasjoner handler om at personen skal føle vennskap, tilhørighet og oppleve sosial interaksjon (Schalock et al., 2002). Næss (2001) mener at personen må ha et nært og gjensidig forhold til minst ett annet menneske. For å belyse dette kan man se på teorien om menneskets behovshiarki, og den hevder at kjærlighet bør blir sett på som et grunnleggende menneskelig behov (Maslow, 1954). Samhørighet handler om gleden av å oppleve gode følelser for et annet menneske. Et tegn på negativ affekt ved samhørighet er ensomhet, med savnet av kjærlighet og kontakt med andre mennesker (Næss, 2001).

Menneskers arbeidsplass kan være en sentral arena for å oppnå sosiale relasjoner, og som sagt tidligere peker Schalock et al. (2002) på domenet sosial inkludering. Sosial inkludering handler i den sammenheng om sosial støtte og muligheten til å være deltakende i et fellesskap. Hege Lundeby (2006) viser til at foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne sjelden eller aldri er fulltidsarbeidere. Foreldrene kan oppleve å «møte veggen» i et forsøk på å være fulltidsarbeidere og å være foreldre til et barn med stort omsorgsbehov. Enkelte arbeidstakere har gode muligheter for å tilpasse arbeidet for foreldrene, men på enkelte arbeidsplasser kan det være vanskelig.

2.2.2 Meningsfulle aktiviteter – engasjement

Næss (2001) viser til aktivitet som en del av sin operasjonalisering av livskvalitet. Det er ikke fysisk aktivitet hun sikter til, men følelser og opplevelser som er knyttet til utførelsen av en aktivitet. Et eksempel på det kan være engasjement, og Næss (2001) viser til at en person har høyere grad av livskvalitet dersom personen er aktiv. For å belyse engasjement så kan Schalock et al. (2002) sitt domene personlig utvikling (personal development) være et viktig begrep, og det handler om utdanning, tilegnelse av nye ferdigheter og opplevelsen av å utføre meningsfulle aktiviteter. Å utføre meningsfulle aktiviteter kan for eksempel være å engasjere i noe utenfor seg selv, slik som Næss (2001) presiserer. Aktivitetene handler om å delta i noe som personen opplever som meningsfullt og interessant. Ved å føle at aktiviteten er meningsfylt kan det være en indikator på opplevelse av livskvalitet. Mennesker bør derfor ha en evne til å fatte en sterk og levende interesse for noe. For at en person skal ha muligheten til å engasjere seg i noe utenfor seg selv bør personens fysiske velvære bli sett på (Schalock et al., 2002). Fysisk velvære er et domene som handler om personens helse, men også personens muligheter for å drive med hobbyer og å ha en fritid (Schalock et al., 2002). For at en person skal oppleve livskvalitet bør personen ha overskudd og helse nok til å være deltakende i noe som genuint er interessant.

Jill Loga (2010) viser til at det finnes lite forskning som tar for seg hvilken effekt frivillig deltakelse og samfunnsengasjement har for opplevelsen av lykke på individnivå. Næss (2001) påpeker i motsetning til Loga (2010) på at engasjement er viktig for livskvaliteten. Det er enkelte faktorer som kan være avgjørende for om engasjement har en positiv effekt på enkeltindividets livskvalitet, og det kan avhenge av personens alder og livssituasjon (Loga, 2010). Næss (2001) og Schalock et al. (2002) presiserer ikke noen utslagsgivende faktorer som vil være avgjørende for livskvaliteten, men påpeker heller at utførelsen av meningsfulle aktiviteter er like aktuelt for alle mennesker. Loga (2010) viser der i mot til at engasjement kan føre til økt livskvalitet hos eldre og hos ungdom, og at engasjement ikke nødvendigvis har en slik effekt på voksne mennesker. Grunnen til dette kan være at eldre og ungdom er i en periode der selvrealisering er i fokus, mens voksne ofte opplever press fra flere ulike arenaer som tar fokuset deres. Loga (2010) hevder at voksne kan ha nok med å sjonglere alle kravene som stilles til dem, og at for eksempel frivillig arbeid oppleves som en plikt og ikke en glede. Pliktfølelsen kan da få en negativ effekt på livskvaliteten.

2.2.3 Selvfølelse og mestring

Schalock et al. (2002) viser til domenet emosjonelt velvære (emotional well-being) når selvfølelse omtales, og det handler blant annet om at personen bør ha en positiv oppfatning av seg selv. Det å ha en positiv oppfattelse av seg selv forbindes ofte med å ha et godt selvilde. Ofte blir selvfølelse og selvsikkerhet omtalt synonymt, og Næss (2001) beskriver en kobling mellom livskvalitet og selvfølelse slik;

En person har høyere livskvalitet, jo høyere grad personen har selvfølelse, dvs. selvsikkerhet, føler seg vel som menneske, sikker på egne evner og dyktighet, følelse av å mestre, av å være nyttig; aksepterer seg selv, fravær av skyld- og skamfølelse, lever opp til egne standarder (s.74).

Her viser Næss (2001) til både selvsikkerhet og selvakseptering, som til sammen gir opplevelsen av selvfølelse. Selvakseptering er på sin side ofte knyttet til etikk og moral. Mens selvsikkerhet ofte handler om tanker om rundt egne evner. Ved lav selvsikkerhet kan personen opplev følelsen av skam, mens ved lav selvakseptering kan personen føle skyldfølelse (Næss, 2001). Enkeltpersoners opplevelser av livskvalitet er i følge Næss (2011b) tilstander i forandring og livskvalitet bør ikke sees på som et personlighetstrekk. For å eksemplifisere dette kan vi ta utgangspunkt i for eksempel «selvtillit». En person kan ha høy grad selvtillit, men den er ofte i en bestemt sammenheng og i en avgrenset periode, og da kan man si at personen er i en tilstand av høy selvtillit. Næss (2011b) benekter ikke at en opplevelsestilstand kan være stabil, men viser til at den også kan være i forandring. Menneskers psykiske tilstand vil i større eller mindre grad bli påvirket av livshendelser. For at en person skal kjenne selvfølelse bør personen ha en følelse av å være selvbestemmende (self-determination), og det er et av domeneene til Schalock et al. (2002). Personer som er selvbestemmende har en muligheten til å ta valg, ha personlige verdier og kontroll på eget liv (Sorensen, Nota & Ferrari, 2007).

I Næss (2001) sin operasjonalisering «selvfølelse» vises det til følelsen av å mestre. En teoretiker som har operasjonalisert begrepet mestring er Aron Antonovsky (1979), og han har utviklet modellen «salutogenese». Den bygger på «sense of coherence», som betyr opplevelse av sammenheng, og det handler om følelsen av tillit til at omgivelsene er forståelige, at de oppleves som håndterbare og gir mening (Antonovsky, 2000; Olsson & Hwang, 2004)). Næss (2001) påpeker at en persons selvfølelse vil bli påvirket av personens

opplevelse av mestring. Forskning på livskvalitet og mestring hos familier som har barn med funksjonshemninger, viser det er en sammenheng mellom barnets diagnose, og vansker med mestringsfølelsen hos foreldrene (Grøholt, Nordhagen & Heiberg, 2007; Soresi et al., 2007). Videre studier viste at risikoen for dårlig mestring var høyere hos foreldre som hadde barn med utviklingshemning, eller komorbide tilstander (Grøholt et al., 2007). Foreldrene til disse barna må av den grunn ha en god evne til å ta avgjørelser og løse problemer, fordi at det kan ha innvirkning på deres mestringsferdigheter. Det samme gjelder foreldrenes evne til å takle stress (Antonovsky, 2000; Lazarus, 1984). Hvis en person opplever problemer med mestringsfølelsen vil ofte personen ha et ønske om å fjerne eller endre det som forårsaker problemet, og det kan oppleves som en påkjenning (Næss, 2001). Av den grunn antydes det at evnen til å takle ulike situasjoner og å opprettholde et godt forhold til barnet og partneren kan ha en stor betydning for deres tilfredshet med livet (Soresi et al., 2007).

2.2.4 Følelsemessig velvære

Næss (2001) viser til operasjonaliseringen en «grunnstemning», og definerer det slik:

En person har høy grad av livskvalitet i jo høyere grad personen har en grunnstemning av glede, lyst og velvære, av at livet er rikt og givende, fravær av tomhetsfølelse, nedstemthet, ubehag og smerte; har en grunnstemning av harmoni, fravær av uro, bekymring, angst; har rike intense opplevelser av skjønnhet, er åpen og mottakelse, ikke ansvarlig overfor den ytre verden (s.74).

Det kan oppsummeres som at personen bør ha overvekt av positive tanker og opplevelser, og fravær av det negative. Schalock et al. (2002) sitt domene som omhandler emosjonelt velvære handler på sin side om å være fornøyd, med gjennom å oppleve av stabile og forutsigbare omgivelser (Diener, 1984). For foreldre til barn med ASF kan styrking av troen på seg selv ha en positiv effekt på deres personlige velvære og opplevelsen av livskvalitet.

Arne Mastekaasa, Torbjørn Moum, Siri Næss, & Tom Sørensen (1988) mener at grunnstemning er en svært viktig del av livskvalitet og trekker det frem som et alternativ til en definisjon på livskvalitet. Når livskvalitetsbegrepet blir definert så får det samtidig en verdi, og det bør etterstrebtes for egen skyld (Mastekaasa et al., 1988). I dagligtalen blir stadig lykke

beskrevet når det snakkes om en grunnstemning av glede, men da brukes det ofte om en mer varig tilstand (Næss, 2011b).

2.2.5 Materielt velvære og rettigheter

Undersøkelser som er blitt gjort viser at mennesker som tjener mye penger er litt mer lykkeligere enn mennesker som tjener lite (Næss, 2011c). Mennesker har behov for en viss grad av materielle ting, men det er usikkert hvor mye materielle goder spiller inn på livskvaliteten. Næss (2011c) mener at materiell velstand ikke gjør en person lykkeligere og at det er omvendt – og peker på at det muligens er det slik at lykkeligere mennesker enklere oppnår materiell velstand. Schalock et al (2002) mener at materielt velvære handler om at personen skal føle en grunnleggende materiell trygghet. Mennesker som har mye penger er gladere enn fattige, det kan bety at rike personer har et personlighetstrekk som gjør at de lettere oppnår suksess (Næss, 2011c).

Behovet for materielt velvære er individuelt, i motsetning til domenet «rettigheter» (Schalock et al., 2002). Rettigheter skal for alle mennesker i bunn og grunn være de samme, men det er behovet for disse rettighetene som vil variere. Et eksempel på det kan være at foreldre uten et barn med ASF vil ikke ha de samme rettighetene til hjelp som foreldre til barn med ASF. Mennesker skal ha tilgang på rettigheter på lik linje med andre samfunnsborgere (Schalock et al, 2002).

2.3 Måling av livskvalitet

Schalock et al. (2002) mener at måling av livskvalitet som et sentralt punkt, og at hensikten med å måle livskvalitet er å få en forståelse for hvordan enkeltindividet opplever sin livskvalitet. Gjennom å kartlegge hvilke domener som bør forbedres, eller om det kan være nye domener som bør tilføres. Næss (2001) på sin side stiller spørsmål om hvorvidt livskvalitet kan måles, og med hennes subjektive og psykologiske forståelse av livskvalitet så er ikke dette et urimelig spørsmål. Torbjørn Moum og Arne Mastekaasa (2011) mener at livskvalitet kan sees på som en latent variabel som kun kan studeres indirekte. De subjektive

aspektene ved livskvalitet handler i følge Næss (2001) om individets «opplevelser, vurderinger og følelser» (s.2), og dette er dimensjoner som ikke umiddelbart kan observeres. For å studere livskvalitet kan det brukes indikatorer eller tegn for å fange de indre tilstandene til personene (Moum & Mastekaasa, 2011). Schalock et al. (2002) argumenterer med at livskvalitet ikke kun er et teoretisk begrep, men et redskap som kan bidra til å heve livskvaliteten hos et menneske.

Når livskvalitet måles vil det ofte bli foretatt sammenlikninger av tilstedeværelsen av ett eller flere psykologiske fenomener (Moum & Mastekaasa, 2011). Det man tar sikte på å undersøke er personens vurderingsmessige og følelsesmessige opplevelser, både i positiv og i negativ forstand. Næss (2001) har funnet ut at de som hyppig har positive opplevelser, ikke nødvendigvis aldri eller sjelden har negative opplevelser, men de vil uttrykke sine positive erfaringer først. Derfor er det viktig å presisere at om en person uttrykker at han/hun har høy livskvalitet, så kan det være et tegn eller indikator på at personens livskvalitet er høy (Næss, 2001). En erklæring om høy livskvalitet er ikke høy livskvalitet per definisjon.

2.4 Alternativ tenkning og et kritisk blikk

Næss (2001) viser til at livskvalitet er et normativt begrep, der livskvaliteten bør være så høy som mulig. Den økende interessen for livskvalitet kan «invitere til misbruk» av begrepet, og grunnen til det kan være fordi at det i vitenskapelig sammenheng er mange ulike operasjonaliseringer av begrepet livskvalitet (Wyller, 1998). Det finnes forskning på livskvalitet innenfor mange felt, blant annet økonomi, sosiologi, psykologi, medisin med fler (Sigstad, 2002 & Næss, 2011b). De ulike perspektivene utgir et bredt forskningsfelt med forskjellige metodiske formål og innfallsvinkler. Oppfatningene av begrepet kan også føre til stor forvirring i språkbruken (Wyller, 1998). Livskvalitet har mange betydninger, og forståelsen av hva livskvalitet er, er like mye et vitenskapelig spørsmål som et filosofisk spørsmål. Uavhengig av om man finner begrepet livskvalitet meningsfullt eller ei, så har livskvalitetsbegrepet blitt svært utbredt både nasjonalt og internasjonalt (Wyller, 1998).

Joronn Sæthre (2008) viser til at det er blitt reist ulik kritikk mot begrepet livskvalitet, og påpeker at utviklingen av forskning på livskvalitet er blitt gjort på bakgrunn av den fremvoksende velferdsstaten. Næss (1987) viste tidlig til viktigheten av å stille spørsmål rundt

det verdigrunnlaget vi bygger velferd på, og kritiserer at kortsiktige politiske agendaer ender med langvarige konsekvenser for samfunnsmedlemmene. Fordi at den teorien politikken bygger sine agendaer på kan være ureflekterte. Livskvalitetsforskning har både en kortsiktig og en langsiktig målsetting – den langsiktige har som mål å øke vår kunnskap i samfunnet og den kortsiktige er rettet konkret mot et avgrenset anvendelsesområde (Næss, 2001).

Sæthre (2008) hevder at noe av kritikken går på at livskvalitetsbegrepet også brukes når det kan antas at livskvaliteten er lav. Næss (2001) mener at hvis forskere kunne fortelle befolkningen og samfunnet hvilke faktorer som bidrar til å øke livskvaliteten, så burde det være av stor praktisk betydning. Det er ikke grunn til optimisme av den grunn, for menneskers hverdagskunnskap setter forskernes lille innsikt i skyggen.

Studier av livskvalitet har teoretiske og metodiske tilnærminger som refereres til enkelte fraksjoner, der en fraksjon kan være å måle graden av livskvalitet ved hjelp av fastlagte kriterier eller ved bruk av skalaer (Tangen et al., 2007). Kritikken til tilnærmingen kan være problemer med den teorien og metoden som er blitt brukt. Vanskelighetene kan vise seg når eventuelle skalaer for målingen er lagd på bakgrunn av forhåndsbestemte verdivurderinger av hva livskvalitet kan være for den enkelte (Tangen et al., 2007). Sæthre (2008) påpeker at forskning på livskvalitet kan oppleves undertrykkende i den forstand at forskere skal definere hva som god livskvalitet for andre mennesker. Forskeren bør stille seg åpen og oppfatte hva den enkelte opplever som viktig og verdifullt, og da snakkes det gjerne om «levd erfaring» (Rapley, 2003). Livskvalitet bør være basert på enkeltindividets subjektive oppfatning og det er dannet ut fra deres erfaringer (Schalock et al. 2002). Det bør tilføyes at forskning på livskvalitet har økt den allmenne forståelsen av begrepet som et empirisk fenomen (Næss, 2001).

3 Autismespekterforstyrrelse

Jeg har valgt å diskutere livskvalitet med utgangspunkt i en bestemt målgruppe; foreldre til barn med autismespekterforstyrrelser (ASF). I dette kapitlet vil jeg beskrive enkelte karaktertrekk hos barn med ASF, med utgangspunkt tre sentrale utviklingsmessige vansker. Til slutt vil jeg kort se på forekomsten av diagnosen.

3.1 Den autistiske triaden

Autismespekterforstyrrelse ble første gang beskrevet på 1940-tallet (Kanner, 1943), men diagnosen har en kortere historie (Huston & Frith, 2000). Kunnskapen innenfor feltet har utviklet seg betraktelig de siste tiårene, og det er blitt utarbeidet offisielle diagnosemanualer (blant annet Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-IV) og The American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD)) for ASF. Autismespekterforstyrrelse er, som beskrevet under begrepsavklaring, en gjennomgripende utviklingsforstyrrelse (Bakken og Helverschou, 2008). ASF har en stor variasjon innad i gruppen, og det er vanskelig å stille diagnosen. Diagnosen blir sett på som svært lite «fysisk synlig» sammenlignet med andre diagnoser, som Down syndrom eller Angelmansyndrom.

Helt siden diagnosen ASF ble omtalt i 1943 har det vært tre sentrale utviklingsmessige vansker knyttet til diagnosen: språkproblemer, vansker med å omgås andre mennesker, og avvikende reaksjoner på omgivelsene (Kanner, 1943). Dette er vansker vi finner igjen i for eksempel diagnosemanualen ICD-10 (2010), og der pekes det på enkelte til kriterier for å diagnostisere ASF, og kriteriene handler om avvik i gjensidig sosial interaksjon, avvik i kommunikasjonsmønstre, og repetitiv atferd og begrensede interesser og aktiviteter (Martinsen & Tellevik, 2008; Helverschou & Steindal, 2008). Lorna Wing og Judith Gould utførte i 1979 en studie som viste at mennesker med autismespekterforstyrrelser hadde visse fellestrekk, og de samstemmer med dagens diagnosemanualer. Diagnosemanualenes tre vanskeområder utgjør det man kaller den «autistiske triaden», og diagnosemanualen utgjør kjernen i definisjonen autismespekterforstyrrelse (Martinsen & Tellevik, 2008; Helverschou & Steindal, 2008; Wing & Gould, 1979, Wing, 1997). Disse tre vanskeområdene er:

Sosial interaksjon

Med mangelfull utviklingen innenfor sosialt samspill menes det at barna har vansker med eller ikke mestrer dialog eller sosial prat med andre mennesker, samt at barna viser lite gjensidighet (Duvold & Sponheim, 2002; Helverschou & Steindal, 2008; Jordan, 2001). Sosialt samspill er det første området innenfor den «autistiske triaden» (Wing & Coud, 1979). Et sosialt samspill oppstår ved at to eller flere mennesker inngår i samvær der de påvirker hverandre med kroppslige handlinger og uttrykk (Tetzchner, 2003). Et barn med en ASF-diagnose vil ikke være like interessert i inngående kontakt med sine omsorgspersoner som barn uten ASF (Duvold & Sponheim, 2002). Sosiale ferdigheter kan ha innvirkning på deres evne til fleksibilitet. Å øke barnets sosiale kompetanse kan være et grunnleggende element for utviklingen av barnets kommunikative ferdigheter (Gjærum & Ellertsen, 2002; Jordan, 2001).

Kommunikative ferdigheter

Det bør påpekes at kommunikative ferdigheter og sosialt samspill er to vesentlige vanskeområder for et barn med ASF. Det andre området i triaden handler om kommunikasjonsmønstre (Wing & Coud, 1979), og mangelen på kontakt er ofte den første bekymringen foreldre til ASF viser til. Barn med ASF kjennetegnes ofte ved at det har vansker med verbal- og non-verbal kommunikasjon, og at de sjelden deltar i dialoglignende samspill i spedbarnsalder (Duvold & Sponheim, 2002; Jordan, 2001). Med et godt kommunikasjonsmiljø som tar hensyn til barnets forutsetninger så kan barnet oppnå en bredere forståelse av hva dialog og sosial kontakt handler om (Duvold & Sponheim, 2002). Barn med ASF kan oppleve det som vanskelig å tolke hensikten bak ett annet menneskets atferd og kommunikative uttrykk. Når barnet begynner på skolen blir det ofte lagt vekt på å trene opp atferd som barn med ASF ofte mangler, og her er opplæring i kommunikasjon veldig sentralt (Duvold & Sponheim, 2002; Lorentzen, 2013).

Repetitiv atferd og begrensede interesser og aktiviteter

Det siste området i triaden handler om forestillingsevne og aktivitet med resulterende stereotyp atferd (Wing & Coud, 1979). Det handler om at barnet kan ha snevre, gjentakende og stereotype mønstre med tanke på interesser, atferd og aktiviteter (Helverschou & Steindal, 2008). Enkelte barn med ASF har spesielle interesser eller er overdrevet og omfattende opptatt av enkelte interesseområder. Andre barn finner trygghet med å ha dagligdagse ritualer eller rutiner, og de kan oppleve indre uro og angst hvis denne tryggheten blir brutt. De rutinene eller ritualene kan være av ikke-funksjonell art. Mennesker med ASF kan oppleve et sterkt behov for å selvstimulere, der de utfører repeterende og stereotype bevegelsesmanierismer for avstresning, trygghet eller som uttrykk for en sinnsstemning (Helverschou & Steindal, 2008). Det er ofte en utfordring for omverdenen at ASF medfører lite fleksibilitet i tenkning og atferd hos personen som har diagnosen, og deres behov for struktur og forutsigbarhet kan være overveldende.

3.2 Forekomst

Autismespekterforstyrrelse sees på som en medfødt organisk dysfunksjon og blir diagnostisert på grunnlag av symptombeskrivelser, med fravær eller tilstedeværelse av en bestemt atferd. Det kjennetegnes av forsinket eller abnormal fungering som ofte viser seg før tre-års alder (Helverschou & Steindal, 2008). Forekomsten av psykisk utviklingshemning hos mennesker med barneautisme er anslagsvis 80% (Helverschou & Steindal, 2008). Det er også vist en høyere forekomst av andre tilleggs-syndromer eller komorbide tilstander enn ellers i befolkningen. Fordelingen mellom kjønn er skjev, og det er flere gutter enn jenter med ASF (Fombonne, 2005).

De tidligste studiene som fokuserte på forekomst av klassisk autisme viste 4-5 mennesker med ASF per 10 000 personer (Lotter, 1966). Seinere forskning viste en forekomst på 60 mennesker med ASF per 10 000 personer (Lauritsen, Pedersen & Mortensen, 2004; Wing & Potter, 2002; Fombonne, 2005). I 2006 ble det gjennomført en studie som avdekket en forekomst på 116 per 10 000 personer, som betyr at ASF ikke lenger er en lavfrekvent og sjelden diagnose (Biard et al., 2006). Forekomsten av ASF i befolkningen vil variere hos ulike studier, og grunnen til det kan være at det benyttes ulike definisjoner på ASF.

4 Diagnosens betydning for familien

Dette kapittelet handler om hvilken betydning det kan ha for familien å få et barn med autismespekterforstyrrelse. Først vil det bli presentert hvordan foreldrene kan ha opplevd de første årene i barnets liv. Videre vil det bli redegjort for hvordan de kan oppleve det interne familielivet, med tanke på mulige positive erfaringer, hvordan det kan fornemmes at de opplever merarbeid og til slutt følelsen av aksept fra omverdenen.

4.1 De første årene

Alle foreldre vil observere om deres barn har en normal utvikling, og derfor viser mange foreldre en tidlig bekymring for sitt eget barns utvikling og atferd. Hvis deres barn får en autismespekterdiagnose, så kan det oppleves som et tap «drømmebarnet» (Fyhr, 2002). Tapet om «drømmebarnet» kan gi en stor smerte og oppleves som et betydelig tap. Foreldrene vil ha visse forventninger på forhånd, og av naturlige årsaker kan foreldrene oppleve en reaksjon på diagnosen. Foreldre til barn med ASF kan ha hatt en mistanke om at noe var annerledes med deres barn lenge før diagnosen ble stilt (Ellingsen, Jacobsen & Nicolaysen, 2003). Slik at foreldrenes opplevelse av sorg i forbindelse med barnets diagnostisering vil avhenge av visse faktorer, som: hvor uforberedt foreldrene var, hvordan omgivelsene forholdt seg, hva tapet betydde for foreldrene og hvor ressurssterk familien var (Fyr, 2002). Det skal påpekes at foreldrenes reaksjon på å få et barn med ASF vil være individuelt (Ingstad & Sommerschild, 1984; Tøssebro & Lundeby, 2002).

Jan Tøssebro & Hege Lundeby (2002) har utarbeidet en rapport som en del av et langvarig forskningsprosjekt, og det handler om «å vokse opp med funksjonshemning – de første årene». Der beskrives blant annet sentrale sider ved livssituasjonen til foreldre til barn med funksjonshemning. Tøssebro & Lundeby (2002) bruker begrepet ”normaliseringsagenter” om den type foreldrerolle, fordi at de fleste foreldre er opptatt av å framheve et ønske om å leve et mest mulig vanlig familieliv. Rapporten omtaler ASF som en funksjonshemning.

Opplevelsen av å få et barn med ASF kan utarte seg på ulike måter, og Johan Cullberg (1975) har utviklet en teori om den traumatiske krisen, der han blant annet omtaler familien og barnet med utviklingshemning som «Et missbildat eller utvecklingshämmat barn skakar familien

djupt – dels genom den sorg och besvikelse som upptäckten medför, dels genom att så många stora faktiska problem uppstår» (s.114). Cullberg (1975) viser til at familien kan gå gjennom en krise fordelt på fire ulike faser - sjokkfasen, reaksjonsfasen, bearbeidingsfasen og nyorienteringsfasen. Sjokk og reaksjonsfasen er de akutte delene av krisen, der sjokket er kortvarig og reaksjonsfasen varer i lenger tid. Reaksjonen vil opptre helt individuelt, men foreldrene kan for eksempel oppleve en diagnostisering som truende, og de kan sette opp en forsvarsmekanisme for å beskytte seg selv. Bearbeidingsfasen handler om å skape en forståelse av situasjonen, og til slutt vil nyorienteringsfasen gi aksept og muligheten for å tilegne seg kunnskaper om for eksempel diagnosen. Diagnosen kan føre til at foreldrene lettere kan forstå sitt barn og dets uvanlige atferd (Ozonoff, Dawson & McPartland, 2002).

Fasene vil ikke alltid følge i kronologisk rekkefølge og enkelte faser kan overlappe hverandre (Cullberg, 1975; Fyhr, 2002). Teorien om den traumatiske krisen er et verktøy og et hjelpemiddel til å forstå forløpet av en krise. Det kan altså være ulike grunner til at foreldrene opplever for eksempel sjokkfasen - sjokkfasen kan både være sjokket av å få et barn med ASF, samt for eksempel opplevelsen av sjokk på grunn av andres reaksjon på at barnet har fått en diagnose (Fyhr, 2002). Diagnosen i seg selv kan føles som en lettelse selv om foreldrene kan ha opplevd en sjokk-reaksjon, men også her er det store individuelle forskjeller (Tøssebro & Lundeby, 2002). Når diagnosen kommer umiddelbart etter fødselen kan det komme brått og uventet, men foreldre til barn med ASF har ofte rukket å venne seg til tanken om at det er noe uvanlig med deres barn, fordi at barn med ASF får diagnosen i løpet av barneårene (Duelund & Sponheim, 2002). Dette harmonerer med en studie om reaksjoner og mestring hos 16 foreldre til barn med alvorlig grad av utviklingshemning, som viste at foreldrenes reaksjon var avhengig av om barnet hadde blitt diagnostisert eller ikke (Graunsgaard, 2007). Reaksjonen på diagnosen kan for foreldre til barn med ASF føles en bekreftelse eller en lettelse.

4.2 Det interne familielivet

Foreldrene er de viktigste personene i et barns liv. Hverdagen i familien kan kalles det interne familielivet (Tøssebro & Lundeby, 2002). Selv om det å få et barn vil føre til store endringer i

familien, så vil forhold knyttet til å få et barn med ASF være noe ekstra, fordi at foreldrene kan oppleve merbelastning og en ekstra arbeidsbyrde (Tøssebro & Lundeby, 2002).

Urie Bronfenbrenner (1979) har utviklet en systemteori som gir et bilde av at familien opererer som en interaktiv enhet. Det vil være ulike kontekstuelle og miljømessige variabler som påvirker foreldrenes livssituasjon, og den blir naturlig nok påvirket av de menneskene som bor i det samme miljøet (Soresi et al., 2007). Familien bør sees på som et komplekst sosialt system der hver og en av familiemedlemmenes behov og erfaringer påvirker de andre personene i familien (Seligman & Darling, 2007). Barnet vil ha en selvsagt og sentral plass i familien, og kan få mer oppmerksomhet i forhold til andre familiemedlemmer, og foreldrene kan oppleve at dette kan gå ut over både egne og søkners behov (Tøssebro & Lundeby, 2002, Gillberg, 1998; Gjørnum, 1998b). Tøssebro & Lundeby (2002) viser til at enkelte familier opplever at barnet krever mye oppfølging, slik at barnet automatisk blir den personen som hverdagen organiseres rundt. Det kan være så mange hensyn som må tas med tanke på barnets atferd og forutsetninger for å klare seg selv.

Arbeids- og sosialdepartementet (2005) skriver i «Strategiplan for familier med barn som har nedsatt funksjonsevne» at;

Regjeringen legger vekt på at alle samfunnsborgere skal ha like muligheter til personlig utvikling og livsutfoldelse uavhengig av funksjonsevne. Familier med funksjonshemmede barn skal ha samme muligheter som andre til å leve et selvstendig og aktivt liv, og å kunne delta i arbeids- og samfunnsnivå på lik linje med andre. (Arbeids- og sosialdepartementet, 2005, s. 4)

Regjeringen legger vekt på at familier til et barn med nedsatt funksjonsevne skal ha samme muligheter og har rett til individuell livsutfoldelse på lik linje med andre familier som ikke har et barn med spesielle behov. Forskning (Graungard, 2007; Seligman & Darling, 2007; Ingstad & Sommerschild, 1984; Tøssebro & Lundeby, 2002) peker på viktigheten av at foreldre til barn med ekstra hjelpebehov får støtte i den grad at de kan finne balansen mellom det å ivareta barnets behov og deres eget behov.

4.2.1 Positive erfaringer

Et barn med ASF vil få en sentrumsposisjon i familien på godt og vondt. Omsorgen for et barn kan være en kilde til slit og belastning, men også varme og kjærighet (Tøssebro & Lundeby, 2002). Det kan derfor være viktig å fokusere på de positive sidene ved å få et barn med spesielle behov. En studie viste at foreldre til barn med for eksempel ASF skaper personlige ressurser ved hjelp av evne til revurdering og positive følelser (Graungaard, 2007). Tøssebro og Lundeby (2002) peker på at de positive følelsene som er knyttet til omsorgen av barnet er vesentlig for at de skal holde ut den ekstra arbeidsbelastningen. Relasjonen mellom barnet og foreldrene er avhengig av at det skapes en gjensidighet og en balanse, slik at foreldrene opplever at arbeidsbelastningen kjennes meningsfullt ut (Graungaard, 2007).

Tøssebro & Lundeby (2002) viser til at noen foreldre opplever at barnet med sine spesielle behov har bidratt til relasjonelle endringer mellom familiemedlemmene på en positiv måte. Foreldrene kan også føle at de har hatt enkelte personlige holdningsendringer, som i forhold til innstilling til eget livet. Det kan for eksempel handle om at de har utviklet sine personlige egenskaper, med for eksempel økt tålmodighet, men også utviklet mestringsstrategier (Gjærum, 1998a; Tøssebro & Lundeby, 2002). Foreldre som føler at de mestrer har en evne til å se at omsorgen for eget barn er noe langt mer enn bare et slit.

En studie av mestring viste at den omsorgen som kan kjennes som krevende også gir nye muligheter (Gjærum, 1998a). Tøssebro og Lundeby (2002) peker på akkurat dette, fordi at det vil ligge i foreldrenes natur å lete etter løsninger og lyspunkter når hverdagen oppleves som tung og krevende. De vil finne strategier som gjør at de vil mestre de utfordringene dagliglivet byr på. Dette kan kategoriseres som personlige ressurser eller egenskaper, og da menes det at foreldrene har naturlige positive holdninger til problemløsning og stress (Graungaard, 2007).

4.2.2 Merarbeid for foreldrene I dagliglivet

Det er liten tvil om at et barn med en funksjonshemming vil ha innvirkning på en familie og at foreldrene vil kunne oppleve en betydelig grad av merarbeid, men det er sjelden funksjonshemmingen til barnet som alene kan forklare et fenomen i en familie (Lundeby, 2006). Hege Lundeby (2008) belyser i sitt doktorgradsarbeid at forskning ofte ser på barnet med sin funksjonshemming som et problem som må endres på. Foreldrene kan med

utgangspunkt i forskning tenke at det er deres barns «avvik» som er årsaken til vansker i hverdagslivet til familien. Tøssebro & Lundeby (2002) påpeker der i mot på at graden av merarbeid for foreldrene vil avhenge av hvor hardt barnet er rammet av diagnosen, og ikke den bestemte diagnosen i seg selv. Barn med ASF kan påføre sin familie en stor belastning, særlig der ASF har sammenheng med ekstreme former for hyperaktivitet, atferdsvansker og ikke minst søvnforstyrrelser (Jordan, 2001). Merarbeidet kan i følge Tøssebro & Lundeby (2002) bidra til merbelastning. Merbelastning er oppgaver som kommer i tillegg til det omsorgsarbeidet som vanligvis oppstår. Enkelte barn med ASF krever et konstant tilsyn, og pålegger foreldrene en nøye planlegging og en høy grad av struktur (Jordan, 2001; Tøssebro & Lundeby, 2002). Barn med ASF har ofte en svært rigid tankegang, og hvis «noe» kommer i veien for en allerede fastsatte rutine kan barnet stanse videre utførelse av den aktuelle aktiviteten. Foreldrene kan da oppleve enda en ekstra belastning, og det blir betegnet som en toppbelastning (Tøssebro & Lundeby, 2002). En fastlåst situasjon kan komme på toppen av en allerede stor merbelastning, og Tøssebro & Lundeby (2002) påpeker at det kan være med på å «velte lasset». Omsorgen til et barn med ASF krever en viss ekspertise av foreldrene slik at dagen skal gå så smidig som mulig (Gillberg, 1998). For enkelte foreldre kan omsorgen kreve betydelig mer tid og krefter enn ved omsorgen for et normalutviklet barn, men det er svært individuelt.

4.2.3 Aksept fra familie, venner og utenforstående

Slik som tidligere nevnt kan foreldrene føle på ulike sjokkreaksjoner, og Tøssebro og Lundeby (2002) viser til at «I den grad en diagnose oppleves som et sjokk, kan det være på grunn av måten andre reagerer eller forholder seg» (s. 74). Omgivelsenes reaksjon på barnets diagnose kan være en ekstra belastning med tanke på at de selv også vil reagere på diagnosen. Av den grunn kan foreldrene bli sjokkerte over andres reaksjoner. Foreldrene kan gjennom en diagnose lettere forklare øvrig familie og omgangskrets hvorfor barnet har den atferden som han eller hun har. Det gir øvrig familie og omgangskrets en mulighet for økt forståelse, og de kan på den måten muligens ha enklere for å akseptere (Ozonoff, Dawson & McPartland, 2002). Det kan være vanskelig for omgivelsene å forstå at foreldrene kan oppleve at de må være i beredskap hele døgnet, og at det kan være med på å begrense deres sosial relasjoner

(Næss, 2011). Hverdagen til familien kan oppleves som mindre fleksibel og vanskelig, fordi at barnet med ASF er i fokus med sine vansker og behov (Monsen, 2010).

Foreldre til barn med ASF kan ha opplevde en situasjoner der de har fått en eller flere negativ reaksjon fra utenforstående. Dagbladet (16.01.14) skrev en nyhetsartikkel som handler om det motsatte, altså aksept. Artikkelen overskrift er *Shanell Mouland som «Hyller «pappa i sete 16c» etter flytur med sin autistiske datter Kate»*. Mouland beskriver en flytur der hun plasserte sitt barn med ASF i midten selv om datteren var nødt til å sitte ved siden av en fremmed, men hun tenkte at datteren ville være mindre til bry da. Grunnen hun oppgir er fordi datteren besatt av å åpne og lukke vindusskjermen. Personen som satt seg ved siden av dem var en forretningsmann, og hun gjengir situasjonen slik: «Du kunne ha vridd deg ukomfortabelt i setet. Du kunne ha ignorert henne. Du kunne ha gitt meg det "smilet" som jeg hater, fordi det betyr «få kontroll på ungen din». Du gjorde ingen av delene» (Skjetne, 2014). Mouland vil med artikkelen takke denne mannen fordi at han var annerledes.

Dette er nok en situasjon som andre foreldre til barn med ASF kan kjenne seg igjen i, fordi at foreldrene kan oppleve vanskeligheter rundt at barnet deres har en «usynlig diagnose» som kan misforstås med uoppdragenhet (Tøssebro & Lundeby, 2002).

5 Vitenskapsteoretisk- og metodisk tilnærming

I dette kapitlet blir det gjort rede for oppgavens vitenskapsteoretiske og metodiske tilnærming. Valg av metode og vitenskapsteoretisk perspektiv vil fortløpende bli beskrevet og deretter vil det bli redegjort for faser i forskningsprosessen- fra planleggingsfasen til den endelige fremstillingen. Faktorer som kan ha betydning for studiens kvalitet, som validitet, reliabilitet og etiske betraktninger vil bli drøftet til slutt.

5.1 Kvalitativ metode og forskningsdesign

Valg av metode tok jeg på bakgrunn av problemstilling og oppgavens formål. Denne studien har som formål å få en bedre forståelse av hvordan foreldre til barn med ASF opplever sin livskvalitet og livssituasjon. For å skaffe meg den informasjonen vil jeg bruke et forskningsverktøy som gjør at jeg kan få tak i fylldig informasjon fra få informanter (Dalen, 2011). Jeg ønsker å bruke en kvalitativ tilnærming som metode, fordi at den bygger på forskerens interesse i å forstå sosiale fenomener med utgangspunkt i informantens perspektiv, samt informantens beskrivelse av sin opplevde verden (Kvale & Brinkmann, 2009). Dalen (2011) viser til begrepet «livsverden» i den sammenheng og det handler om å få kunnskap i hvordan enkeltpersoner forholder seg til sin egen livssituasjon. «Livsverden»-begrepet handler ikke om å beskrive de forholdene foreldrene lever under, men heller å fokusere på opplevelsesdimensjonen (Dalen, 2011). Kvalitative studier ble dannet med et ønske om at forskeren skulle kunne forstå «den andre» (Denzin & Lincoln, referert i Postholm, 2010, s. 26).

Slik livskvalitet er definert i denne oppgaven, så er det et psykologisk begrep. Livskvalitet handler om en opplevelse, følelse eller vurdering, som vil si en intra-psykologisk tilstand. Tilstanden er ikke direkte observerbar. Næss (2001) hevder at «teknisk sett kan livskvalitet betraktes som en latent variabel som bare kan studeres indirekte ved erstatninger, tegn eller indikatorer på at opplevelsen er tilstede» (s.43). May Britt Postholm (2010) hevder at i kvalitativ forskning skal forskeren ta utgangspunkt i enkelte situasjonsbestemte betingelser. Der det er situasjonen som former studien, og det betyr at forskeren har en induktiv

tilnærming til forskningsstedet (Postholm, 2010). Forskere skal tolke betingelsene i de ulike situasjonene ut fra egen referanseramme, som opplevelser, teorier og erfaringer. Kvalitativ forskning handler om å skape mening og forsøke å forstå eget datamateriale. Hvor det påpekes at en kvalitativ studie vil aldri være objektiv (Creswell, referert i Postholm 2010, s. 27).

5.1.1 Vitenskapsteoretisk perspektiv

Kvalitative undersøkelser har flere ulike designtradisjoner å velge mellom, for eksempel hermeneutikk og fenomenologi (Dalen 2011). Jeg har valgt å ta utgangspunkt i en fenomenologisk tilnærming. Fenomenologien har sine røtter tilbake til den tyske filosofen Edmund Husserl (1859-1938), og han hadde en filosofi om at forskeren skulle forsøke å oppnå vitenskapelig kunnskap med konsentrerte studier og erfaringer ved hjelp av et reflekterende selv (Husserl, i Postholm, 2010, s.42). Fenomenologien beskriver den meningen mennesker legger i en opplevelse knyttet til et bestemt fenomen. Og for å gjøre dette viser Postholm (2010) til psykologisk fenomenologi, som har individet i fokus. Ved psykologisk fenomenologi pekes det på at «Målet med denne forskningen, som fokuserer på individet, er å gripe enkeltmenneskets opplevelse, samtidig som at forskeren prøver å finne ut hvordan erfaringen av det samme fenomenet oppleves av flere enkeltindivider» (Creswell, referert i Postholm, 2010 s.41).

I fenomenologiske studier skal forskeren gå inn i intervjuet med en åpenhet for informantens meninger og opplevelser (Kvale & Brinkmann, 2009). Monica Dalen (2010) hevder at i fenomenologien står menneskets subjektive opplevelse sentralt, mens Husserl ref. i Postholm (2010) mente at «den objektive realiteten er den subjektive virkelighet». Mitt ønske er at foreldrene skal formidle sine subjektive opplevelser av både subjektive og objektive erfaringer, opplevelser og vurderinger. I et forsøk på å forstå foreldrene må jeg sette meg godt inn i foreldrenes situasjon, for deretter å ha en mulighet til å se verden slik de gjør. For å få tak i den subjektive opplevelsen til informanten må forskeren forsøke å sette seg inn i deres opplevelsesverden (Dalen, 2011).

5.2 Det kvalitative forskningsintervju

Postholm (2010) påpeker at intervju som datainnsamlingsmetode står sentralt i den fenomenologiske tilnærmingen, og jeg har derfor valgt å benytte intervju. Et intervju kan gi dyptgående og beskrivende informasjon, og har som formål å forstå et fenomen ut i fra informantens perspektiv (Kvale & Brinkmann, 2009). Et kvalitativt forskningsintervju karakteriseres som en samtale, som bygger på formål og struktur.

Et intervju kan ha ulik struktur, og jeg valgte å benytte semistrukturert intervju i denne oppgaven, og grunnen til det er et ønske om å få en dypere innsikt i de enkelte personenes livskvalitet. Jeg valgte semistrukturert intervju fordi at livskvalitet ikke er et fenomen som kan forskes på uten at livskvalitetsbegrepet er blitt operasjonalisert og delt inn i temaer eller indikatorer (Næss, 2001). Av den grunn hadde jeg behov for noe kontroll over de temaene som samtalen skulle omhandle. På den måten kunne jeg få informanten til å dekke de indikatorene som jeg hadde operasjonalisert livskvalitet med. Det er også grunnen til at jeg ikke valgte å benytte for eksempel et åpent intervju. Det kunne problematisert muligheten til å sammenholde foreldrenes uttalelser i analysen.

Intervjuformen jeg valgte måtte gi meg muligheten til å stille oppfølgingsspørsmål, slik at jeg underveis i samtalen kunne følge opp utsagn som jeg synes var interessante eller endre rekkefølgen på tema/spørsmål. På denne måten ble samtalen ble mer jevnbyrdig (Postholm, 2010). Fordelen med semistrukturert intervju er følelsen av at det er en samtale, og det gjør at situasjonen ikke føles kunstig. Både informanten og jeg var avslappet, og det er et godt utgangspunkt når informanten skal fortelle om svært personlige opplevelser.

5.3 Utvalg av informanter

Informantene i denne studien ble valgt basert på visse kriterier, og det ble foretatt en strategisk utvelgelse (Dalen, 2011). Et strategisk utvalg kjennetegnes av at forskeren har bestemt seg for en målgruppe på forhånd (Johannessen, Kristoffersen & Tufte, 2006). I denne studien kan utvalget også forstås som tilfeldig, og grunnet til det er at den enkelte informant måtte selv melde sin interesse for å delta i studien.

For å besvare problemstillingen valgte jeg foreldre til barn med autismespekterforstyrrelse som informantgruppe. Den kriteriebaserte målgruppen er foreldre til barn med ASF i alderen 6 til 16 år. Informantene skulle av praktiske årsaker være bosatt på Østlandet. Jeg ønsket en bredde av informanter og valgte derfor ikke å spesifisere nærmere i forhold til diagnose eller alder. Det å ha for å strenge krav til kriterier kunne ført til utfordringer i forhold til å få tilstrekkelig antall informanter.

Prosessen foregikk ved at jeg tok kontakt med skoler. Skolene jeg kontaktet var ressursentre eller hadde egne ressursgrupper. Jeg tok kontakt med skolenes avdelingsledere og spurte om de kunne være behjelpelige med å videreformidle informasjon om min studie til de aktuelle foreldrene. Ved fire av skolene ønsket avdelingslederne at jeg skulle møte opp personlig for å gi litt informasjon om studien. De tre andre skolene ønsket at jeg skulle sende informasjonsskrivet per mail slik at de kunne skrive det ut selv. Enkelte av rektorene/avdelingslederne jeg kontaktet fortalte om stor pågang og at de allerede hadde fått mange nok tilsvarende henvendelser allerede. Jeg tok også kontakt med autiseforeningen og de var behjelpelig med å sende ut informasjonsskrivet til sine medlemmer direkte, samt at de la ut informasjonsskrivet på sosiale medier. På denne måten visste jeg ikke hvem foreldrene var før de valgte å kontakte meg for å delta i studien.

Jeg hadde et ønske om å skaffe 3-5 informanter til min studie og mitt endelige utvalg bestod av foreldre til fire barn med autismespekterforstyrrelser. Hos ett av barna deltok begge foreldrene, slik at antall informanter ble fem. Fire av informantene var kvinner og en mann. Tre av barna med ASF var gutter og ei var jente. De gikk på ulike type skoler, der ett barn var tilknyttet et ressursenter, ett barn var tilknyttet en ressursgruppe, ett barn var på ordinær skole halve uken og i en ressursgruppe andre halve delen av uken, og ett barn gikk i ordinær klasse med assistent som hjelp.

5.4 Utarbeidelse av intervjuguiden

Ved bruk av semistrukturert intervju må det utarbeides en guide med temaer som inneholder forslag til spørsmål (Kvale & Brinkmann, 2009). De viktigste områdene i denne studien ble dekket av temaer, og målet med spørsmålene var å få gode og fyldige beskrivelser (Dalen, 2011). Dalen (2011) viser til at informantene må føle seg komfortable med spørsmålene.

Spørsmålene som blir stilt kan virke positivt inn på samspillet mellom informant og forsker (Kvale & Brinkmann, 2009).

Da jeg formet intervjuguiden tok jeg utgangspunkt i traktprinsippet til Dalen (2011). Intervjuguiden startet med spørsmål som skulle oppleves som innbydende og ufarlige for informanten, og jeg formet derfor spørsmål rundt bakgrunnsinformasjon. Et av spørsmålene jeg stilte var for eksempel om informanten kunne gi en beskrivelse barnet. Dalen (2011) peker på at intervjuguidens hoveddel bør inneholde spørsmål som skal utfordre informanten (Dalen, 2011). Hoveddelen handlet derfor om indikatorer for livskvalitet og om hvilke tanker foreldrene hadde innenfor intervjuguidens temaer. Temaene som intervjuguiden var delt inn i handlet blant annet hvordan foreldrene opplevde av egne sosiale relasjoner, også ble det formet spørsmål rundt engasjement, mestring og velvære. Forståelsen av «livskvalitet som psykisk velvære» er ifølge Næss (2011a) hensiktsmessig i forhold til forskning fordi man på den måten kan undersøke sammenhenger mellom opplevd livskvalitet og betingelse eller indikatorer for livskvalitet. Et eksempel på spørsmål rundt livskvalitet var om informanten kunne fortelle hva et godt velvære betydde for dem. Mot slutten åpner trakten seg og jeg formet mer generelle spørsmål (Dalen, 2011). Jeg rundet av intervjuguiden med å forme spørsmål rundt relevante fagpersoner, som handlet om på hvilke måter spesialpedagogen kunne støtte foreldrene for å øke deres velvære i hverdagen. Spørsmålene rundt relevante fagpersoner skulle være behagelig å snakke om.

Dalen (2011) viser til at spørsmålene i intervjuguiden bør være klare og ikke ledende eller tvetydig, og de bør ikke kreve kunnskap som informanten ikke har. Spørsmål som kan oppleves som irrelevante kan føre til utålmodighet, slik at det forsøkte jeg å unngå (Gall, Gall & Borg, 2007). Spørsmålene bør heller ikke være for sensitive. Kvale & Brinkmann (2009) mener at forskeren bør ta utgangspunkt i spesielle handlinger eller situasjoner. Min intervjuguide innebar å stille informantene spørsmål rundt indikatorer på livskvalitet og å få informanten til å fortelle om situasjoner som de har opplevd.

Prosessen med å forme intervjuguiden var lang og de første spørsmålene jeg formet var basert på min forforståelse av temaet. Da jeg etter hvert fikk lest mer teori, ble jeg innforstått med at jeg måtte operasjonalisere livskvalitetsbegrepet. Jeg var interessert i å finne indikatorer på livskvalitet og tok utgangspunkt i et psykologisk vinklet livskvalitetsbegrep. Jeg valgte å benytte Næss (2001) sin definisjon av livskvalitet som et «psykisk velvære – opplevelsen av å ha det godt» som et utgangspunkt. Som sagt tidligere er ikke livskvalitet en tilstand som bør

observeres, og jeg ønsket derfor at foreldrene skulle beskrive sine tanker og følelser rundt de temaene jeg hadde formet.

5.5 Innsamling av data

I forkant av intervjuperioden foretok jeg et prøveintervju. Dalen (2011) viser til at det ved kvalitative undersøkelser med intervju alltid skal foretas prøveintervju, og jeg foretok et prøveintervju for å teste ut intervjuguiden og for å kjenne på hvordan det opplevdes å være i en intervjusituasjon. Jeg forsikret meg om at taleopptakeren fungerte optimalt. Under prøveintervjuet følte jeg at overgangen mellom temaene gikk naturlig, og at personen ikke misforstod spørsmålene. Etter prøveintervjuet spurte jeg personen om det var noe som opplevdes utydelig eller om det var noe som kunne endres på. På bakgrunn av prøveintervjuet foretok jeg noen små justeringer av spørsmål som kunne oppfattes som noe teoretiske i sin utforming, men innholdet i spørsmålet var det samme. (se Vedlegg 1).

Intervjuene ble gjennomført i februar 2015. Informantene som hadde takket ja til å delta i studien hadde som sagt tidligere fått tilsendt et informasjonsskriv om studien. Informantene hadde med seg informasjonsskrivet og skrev under på samtykkeerklæringen før intervjuet begynte. Vi småpratet i noen minutter før intervjuet startet, og det var for å skape en avslappet atmosfære (Gall, et al., 2007). Innledningsvis i intervjuet ble det informert om min taushetsplikt og at alt av informasjon ville bli anonymisert. Det ble gitt en beskrivelse av studiens formål og de ulike temaene som intervjuet ville handle om. Informantene samtykket i bruk av lydopptaker. Grunnen til at jeg ønsket å benytte lydopptaker var for best å kunne gjengi informantene korrekt. Informantene virket bekvemme med bruk av lydopptakeren. Lydopptaket gjorde det enklere for meg å fokusere på hva informanten sa.

Informantene ble oppfordret til ikke å bruke navn eller andre kjennetegn av etiske hensyn. Dette var selvfølgelig svært vanskelig for informantene da de ofte fortalte om konkrete opplevelser eller erfaringer med eget barn. Jeg tok enkelte notater underveis, og det ga en naturlig pause. Informantene benyttet de korte pausene til å tenke, og kom ofte med et utdypet svar deretter.

Informantene ble gitt flere alternativer for hvor de ønsket at intervjuet skulle foregå, og de fikk velge det stedet som føltes tryggest for dem. Tre av informantene ønsket å benytte et kontor som jeg disponerte i forbindelse med studien. Intervjuet med informantparet ble gjort på en kafé. Utførelsen av sistnevnte intervjuet ble gjennomført rett etter åpningstid, da det var stille i lokalet. Midt i intervjuet måtte jeg be betjeningen ved kaféen om å dempe lyden på musikken, da de spilte høy musikk. Opptakeren filtrerte bort ulyder, slik at talen fremstod som klar og tydelig.

Informasjonsskrivet informerte om at intervjuet ville ta rundt 45 minutter, men intervjuene varte alt fra 40-60 minutter. Jeg ønsket ikke at intervjuet skulle være for langt da det kunne føre til at informanten ble sliten. Ingen av informantene spurte om tiden underveis, men jeg sa i fra til informantparet at det hadde gått 45 minutter og spurte om de ønsket å besvare et par spørsmål til. Det sa de seg mer enn villige til, og det påvirket ikke intervjuet i en negativ forstand. Både på kontoret og på kaféen satt informantene/informantene og jeg rett ovenfor hverandre og det var enkelt for meg å ha blikk-kontakt med dem. Jeg uttrykte etter intervjuets slutt en stor takknemlighet for deres villighet til å delta i studien.

5.6 Bearbeidelse og analyse av datamaterialet

Analysearbeidet starter i følge Postholm (2010) med det samme som forskeren har gjennomført det første intervjuet og avsluttes samtidig som forskningsarbeidet avsluttes. Ved å bruke semistrukturert intervju satt jeg igjen med store mengder data, og det føltes utfordrende å trekke ut relevante deler av datamengden og å finne mønster (Johannessen et al, 2006). For å få en forståelse av datamaterialet så ønsket jeg å organisere dataene systematisk. Å analysere innebærer å finne meningsinnholdet i en tekst, og det kan i hovedsak sies at dataanalysen har to hensikter – bidra til tematisk organisering av data, og den andre er å analysere og tolke innholdet i datamaterialet (Johannessen et al., 2006). Videre vil det bli redegjort for transkribering og analyse av dataene.

5.6.1 Transkribering av intervjuene

Å transkribere betyr å transformere, altså å skifte fra en form til en annen form. Kvale & Brinkmann (2009) hevder at transkriberingsprosessen er starten på en analytisk prosess, som igjen kan ha mange fallgruver. Det kan ha betydning på sluttresultatets kvalitet. Jeg tok av den grunn et par praktiske valg før jeg startet å transkribere, og det handlet om hva slags transkriberingsstil jeg ville bruke. Når et intervju skal transkriberes så kan forskeren velge om intervjuet skal gjengis ord for ord der alle pauser, følelsesuttrykk og tonefall skal noteres, eller å forme transkriberingen til en mer formell og språklig tekst (Kvale & Brinkmann, 2009). Jeg valgte å benytte den sistnevnte da jeg transkriberte intervjuene i denne studien.

Transkriberingen ble basert på lydfilene fra taleopptakeren, og opptakeren filtrerer bort ulyder slik at lyd kvaliteten var bra.

Dalen (2011) viser til at transkriberingen av intervjuene bør foretas fortløpende etter intervjuet, og jeg transkriberte derfor alle intervjuene samme dag som de ble utført. Det er forskjell på muntlig og skriftlig språk, og informantenes muntlige språk varierte både i trykk, styrke og tempo, men det var ikke vanskelig å forstå hva informantene sa (Lind, 2005). Alle informantene snakket for det meste i komplette setninger som ga sammenheng, slik at det ble lite behov for utfyllingsuttrykk da jeg transkriberte. Av den grunn var det enkelt å skape en struktur og jeg opplevde at datamaterialet var godt egnet til analyse. Informantene hadde naturlige pauser, slik at det ikke ble gjort et stort tolkningsarbeid med å avgjøre hvor komma og punktum skulle plasseres (Kvale & Brinkmann, 2009). Som sagt tidligere ble egennavn og kjennetegn ikke transkribert, men direkte anonymisert, eksempelvis ble barnets navn byttet ut med «mitt barn» eller barnets kjønn.

5.6.2 Analyse av intervjuene

Jeg har valgt en induktiv tilnærming til datamaterialet. Der det vil være intervjuene som danner empirien i studien. Dalen (2011) hevder at «utviklingen av analytiske begreper og teorier skal utledes fra det empiriske datamaterialet gjennom induksjon» (s.42). Å analysere innebærer å finne meningsinnholdet i en tekst, og i hovedsak kan det sies at dataanalysen har to hensikter – den første er å bidra til tematisk organisering av data, og den andre er å analysere og tolke innholdet i datamaterialet (Johannessen et al., 2006). En stor og viktig del

av denne undersøkelsen har vært å organisere, kode, fortolke og analysere datamaterialet. Jeg tok utgangspunkt i at det var informantenes opplevelser, følelser og tanker som skulle gi grunnlaget for at jeg kunne sette meg inn i deres livssituasjon og «livsverden» (Dalen, 2001; Befring, 2002; Johannessen et al., 2006).

Det vil i denne studien være behov for en tematisk organisering av datamaterialet og det vil for meg som forsker være nødvendig å foreta en datareduksjon. I utgangspunktet hadde jeg bestemt meg for å anvende det kvalitative analyseverktøyet Nvivo 10, men det ble en alt for avansert og krevende arbeidsform av hensyn til omfanget av studien og tidsrammen. Jeg anvendte av den grunn et organiseringssystem i et Microsoft Word-dokument, som ble basert på å klippe ut og lime inn. På den måten fikk jeg organisert datamaterialet og foretatt en datareduksjon med inspirasjon fra fenomenologien.

Med utgangspunkt i en fenomenologisk tilnærming vil inspirasjonen til analysen i denne studien bli hentet fra Clark Moustakas (1994) sin teori om fenomenologisk reduksjon. Først startet jeg med å samle inn alt datamaterialet som var knyttet til studien, og som i sin helhet skulle besvare oppgavens forskningsspørsmål. Jeg behandlet alle uttalelser likeverdig i tråd med Postholm (2010) sine tanke rundt horisonalisering.

Moustakas (1994) mener at det neste steget for forskeren vil være å utelate uttalelser som ikke er relevante med tanke på problemstillingen. Jeg valgte å ta bort uttalelser som opplevdes som irrelevante i forhold til problemstillingen, og jeg fjernet også uttalelsene som ble gjentatt eller som overlappet hverandre. Uttalelser som var lange og vanskelig å håndtere ble kortet ned til mindre setninger som dekket handlingen, for lettere å kunne plassere setningene under passende tema som er det neste steget.

Det neste steget i den fenomenologiske reduksjonen var å sortere de ulike uttalelsene under forskjellige temaer (Moustakas, 1994). Jeg trakk ut de utsagnene, delene og de analytiske notatene som jeg opplevde at var meningsbærende. For å få en oversikt delte jeg datamaterialet grovt sett inn i temaer. Temaene og overskriftene ble satt sammen i et Word-dokument. Jeg tok utskrift av alle dokumentene, leste gjennom og benyttet nøkkelord for å trekke ut hovedsansen av små deler av datamaterialet, og et eksempel på et slikt nøkkelord kan ha vært «engasjement». Dette gjorde at det var lettere å få en oversikt over hvilket datamateriale som hadde størst relevans for min undersøkelse.

Det siste steget i fenomenologisk reduksjon handler om å skape en helhet (Moustakas, 1994). Jeg organiserte av en grunn temaene i tråd med Postholm (2010) sin tanke om at datamaterialet skal bli en sammenhengende tekst med beskrivelser av fenomenet, altså en strukturell beskrivelse. Jeg valgte for eksempel et tema som het «sosiale relasjoner med venner», og det temaet dekket det informantene fortalte om sine tanker rundt betydningen av å ha venner. Moustakas (1994) peker på at fenomenologiske temaer må ha en individuell betydning og en sosial mening. Postholm (2010) beskriver slik: «først gis det en tekstuell og en strukturell beskrivelse i forhold til hver enkelt individs uttalelser, fulgt av en felles tekstuell og strukturell beskrivelse av alle uttalelsene» (s. 44). For at jeg skulle få frem all dataen om studiets fenomen valgte jeg å gå tilbake i analyseprosessen og se på de opprinnelige uttalelsene til informantene (Johannessen et al., 2006). Det ble deretter enklere å sammenligne uttalelser, og slik gjorde jeg med alt datamaterialet i studien. Mitt tolkningsarbeid ble til slutt en utfyllende tekst som lagde en struktur i det studerte fenomenet (Postholm, 2010).

5.7 Validitet og reliabilitet

Ved kvalitativ forskning kan de tradisjonelle betingelsene til validitet og reliabilitet være problematiske, og grunnen til det er at møtet mellom forsker og informant alltid vil være ulik. I dette avsnittet vil oppgavens validitet og reliabilitet bli beskrevet.

5.7.1 Validitet

Kvale og Brinkmann (2009) og Postholm (2010) viser til at validitet handler om hvorvidt en intervjustudie undersøker det som den er ment å skulle undersøke. Validitet blir ofte definert som sannhet og riktighet. Det er komplisert å vurdere gyldighet til forskerens transkripsjon i forhold til å bringe dets pålitelighet på det rene (Kvale & Birkmann, 2009). En transkripsjon kan ikke bli mer objektiv enn annen, fordi det finnes mange ulike måter å fremstille den skriftlige konstruksjonen av et intervju på. Jeg har i denne studien forsøkt å dokumentere mine fortolkninger i en slik grad at leseren skal forstå det (Postholm, 2010) Det ble gjort ved å

stille spørsmålet om den valgte metoden undersøker det fenomenet som jeg ønsket å vite noe mer om (Kvale & Brinkmann, 2009).

Når dataene skal samles inn er det forskeren som er det viktigste verktøyet, og Edvard Befring (2007) mener at det stiller høye krav til forskerens evne til å se, høre, føle og tolke både inntrykk og opplevelser. Jeg synes det var en viktig del av validitetsprosessen å være tydelig på egen rolle og hvilken tilknytning jeg hadde til studiets fenomen. Både i informasjonsskrivet og i forkant av intervjuet ble informantene informert om min bakgrunn og formålet med studien. For å sikre best mulig validitet ved bruk av intervju, så brukte jeg mye tid på å forberede og planlegge både datainnsamling og intervjuguiden. Postholm (2010) viser til at validitet også gjelder informantens utsagn, da informanten kan snakke sant eller usant. Det vil si at informanten kan være pålitelig eller upålitelig, og det er forskeren som må vurdere dets troverdighet. Intervjustudier handler om at informantene med egne ord og fortellinger skal gi meg som om forsker et grunnlag for tolkning og analyse. Derfor var det opp til meg å stille gode spørsmål slik at informantene fikk komme med utsagn som de mente at var passende (Dalen, 2011).

Joseph A. Maxwell (1992) påpeker at validitet er knyttet til data, redegjørelser og konklusjoner, og ikke til metode. Elliot G. Mishler (1990) viser til en modell for validitet som avhenger av normer fra vitenskapelig praksis snarere enn abstrakte regler og kategorier, fordi at validitetens pålitelighet blir vist gjennom observasjoner, tolkninger og generaliseringer (referert i Maxwell, 1992). Kvale og Brinkmann (2009) omtaler dette som håndverkskvalitet, mens Dalen (2011) omtaler det som deskriptiv validitet. Maxwell (1992) er enig i mange av Mishlers (1990) tanker og har utarbeidet fem validitets- og forståelseskategorier, og de er: deskriptiv validitet, tolkningsvaliditet, teoretisk validitet, generaliseringsvaliditet og evalueringsvaliditet.

Maxwell (1992) viser til at deskriptiv validitet handler om i hvilken grad studiens resultat er korrekt. Det skal ikke være tvil om at forskeren har gjengitt informanten korrekt, og det avhenger av hvor nøyaktig forskeren gjengir informantens uttalelser (Dalen, 2011). I denne studien ble den deskriptive validiteten forsøkt støttet ved å gjennomføre prøveintervju før intervjuene startet. For at datainnsamlingen skulle foregå så pålitelig som mulig benyttet jeg lydopptaker, som er med på å forsøke å styrke validiteten (Dalen, 2011). Intervjuene ble transkribert kort tid etter at de ble utført, og det var derfor fortsatt friskt i mitt minne. For at studiets validitet ytterligere kunne blitt sikret ville det vært positivt om informantene hadde

lest igjennom og bekreftet det transkriberte intervjuet, men det ble på grunn av tid ikke gjort. Maxwell (1992) presiserer at den deskriptive validiteten legger grunnlaget for de andre kategoriene.

Tolkningsvaliditet handler om at forskeren skal forsøke å finne indre sammenhenger, og hvorvidt forskeren får tak i informantens mening bak et utsagn (Maxwell, 1992). Dette har sammenheng med informantens syn på det fenomenet som undersøkes. Tolkningsvaliditeten blir styrket ved at forskeren klarer å tolke informantenes opplevelser på den måten de formidles i intervjuene (Dalen, 2011). Informantene i denne studien kom med fyldige og tydelige beskrivelser som gjorde at fortolkningen ofte sa seg selv.

Maxwell (1992) peker på at den teoretiske validiteten handler om de teoretiske begrepene og modellene som blir brukt om et fenomen i undersøkelsen. Det handler om den graden den teoretiske plattformen gir forståelse av et bestemt fenomen (Dalen, 2011). Livskvalitet er en teoretisk konstruksjon som oppleves som abstrakt og er ikke i prinsippet målbart (Næss, 2001). For å studere livskvalitet må begrepet deles inn i indikatorer. Jeg har forsøkt å ivareta den teoretiske validiteten gjennom å beskrive hvordan jeg har operasjonalisert livskvalitet, og de ulike modellene og teoriene som jeg har basert mine tolkninger på.

Begrepet generalisering handler om at resultatene i en undersøkelse kan gjelder for de andre informantene som deltar i studien (Maxwell, 1992). I tråd med studiens utgangspunkt og problemstilling er det ikke ønskelig å komme med målbare resultater. I tråd med fenomenologisk tilnærming ønsket jeg at informantene skulle beskrive sine subjektive opplevelser (Kvale & Brinkmann, 2009). Med tanke på denne undersøkelsens omfang var utvalget svært lite, og det skulle ikke handle om at et fenomen direkte ville generaliseres til andre personer. På en annen side kan antas at de ulike informantene ville kjenne seg igjen i en annen informant uttalelser, og omvendt. Et mål var allikevel at studiens slutninger skulle kunne være av teoretisk interesse for andre mennesker i liknende situasjoner, samt til videre studier rundt temaet.

Evalueringsvaliditet innebærer i følge Maxwell (1992) å beregne gyldigheten av de evalueringer som informanten gjør og at kvalitativ forskning ikke har til hensikt å vurdere det informanten sier. Evalueringsvaliditet vil ikke anses som relevant i denne studien, fordi at fenomenologien kun har som intensjon å få innsikt i informantens opplevelser og tanker.

5.7.2 Reliabilitet

Kvale og Brinkmann (2009) hevder at reliabilitet viser til hvor pålitelige studiens resultater er i forhold til datamaterialet. Det handler igjen om i hvilken grad studien er fri for tilfeldige målingsfeil. Reliabiliteten kan trues av ulike faktorer, som for eksempel at informantene ikke ønsker å snakke om noe som de opplever som sensitive temaer, eller at informantene har et behov for å fremstille seg selv i en positiv forstand og undertrykker negativitet (Postholm, 2010). For å styrke reliabiliteten i studien har jeg under metodekapittelet beskrevet planlegging og gjennomføringen av denne studien, med tanke på planlegging og forberedelser, tilgangen på informanter, kriterier for informantene, intervjuene løp og hvordan jeg har valgt å analysere. På grunn av denne fylldige beskrivelsen er det mulig å anta at studien kan etterprøves.

Reliabilitet kan oppfattes som et spørsmål om hvorvidt et forskningsresultat kan reproduseres av andre forskere på et annet tidspunkt, men det harmonerer ikke med tanken bak kvalitativt intervju (Kvale & Brinkmann, 2009; Postholm, 2010). I kvalitativ forskning er det mindre hensiktsmessig å snakke om reliabilitet enn i forhold til i kvantitativ forskning. Det vil i kvalitativ forskning heller være positivt om intervjuerens sensitivitet varierer. Et annet spørsmål som ofte blir diskutert er om informanten hadde endret sine svar på spørsmål hvis det hadde vært en annen forsker som utførte intervjuet. Postholm (2010) viser til at det er umulig for informanten å gjenta alt som er blitt sagt i et intervju på samme måte, der grunnen til dels er fordi at informanten ikke vil huske alt som er blitt sagt og at informanten fikk en økt innsikt av å delta i det første intervjuet.

Reliabilitet blir ofte sett i sammenheng når det skal diskuteres om et spørsmål opplevdes som ledende, og da snakkes det om spørsmål som kunne påvirke informantens svar (Kvale & Brinkmann, 2009). Både i utarbeidelsen av intervjuguiden og i utførelsen av intervjuene har jeg fokusert og lagt vekt på ikke å bruke ledende spørsmål. Det samme gjaldt ved bruk av oppfølgingsspørsmålene. Spørsmålene i intervjuguiden og i intervjuet har jeg bestrebet meg på å formulere så presist og nøyaktig som mulig.

Det vil alltid være et mål å oppnå høy reliabilitet av intervjufunnene slik at subjektivitet ikke påvirker resultatet, men det kan ved for sterk fokusering på det føre til den høye reliabiliteten forhindrer eller motvirker variasjon og kreativ tenkning (Kvale & Brinkmann, 2009). Når det skal diskuteres reliabilitet i analysen så kommer ofte spørsmålet om studien er konsekvent

gjennomført og det handler om på hvilken måte analysen forsvarer fortolkningene (Postholm, 2010). Kvalitativ forskning skal være objektive og frie for forutinntatte synspunkter (Postholm, 2010). Riktignok hadde jeg en del erfaring med ASF, og hadde mine tanker om foreldrenes erfaringer, men jeg var bevisst på å ha et åpent sinn.

5.8 Etiske betraktninger

I dag er det slik at samfunnet stiller krav til at vitenskapelige virksomheter skal reguleres av etiske prinsipper, og de etiske prinsippene skal være nedfelt i retningslinjer og lover (Dalen, 2011, s.100). I 2001 ble det innført meldeplikt for prosjekter som ved hjelp av elektroniske hjelpemidler behandler og oppbevarer personopplysninger. Dalen (2011) viser til at prosjekter som består av sensitive opplysninger er underlagt konsesjonsplikt. Temaet for denne oppgaven handler om noe som for informanten kan oppleves som følsomt, og det var viktig for meg å beskytte konfidensialiteten i intervjuet (Kvale & Brinkmann, 2009). Min studie startet derfor med å sende inn et utfylt meldeskjema med informasjonsskriv og et utkast av intervjuguiden til Datafaglig sekretariat, knyttet til Norsk samfunnsvitenskapelige datatjeneste (NSD). Mitt forskningsprosjekt ble godkjent i forkant av prosjektets oppstart.

Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH) har utformet forskningsetiske retningslinjer og etiske hensyn som må tas i prosjekter som involverer mennesker. Det vil være mange etiske spørsmål i en forskningsprosess, og jeg tok for meg aktuelle hensyn som er knyttet til min masteroppgave. Informantene ble informert om fritt samtykke, Jeg forsøkte å gi informantene tilstrekkelig informasjon om prosjektet. Det samme gjaldt informasjon tema for undersøkelsen og problemstillingen, samt at informantene fikk dekkende informasjon om min taushetsplikt og konfidensialitet. Informantene fikk vite at de kunne trekke seg fra prosjektet når som helst, uten at jeg skulle ha en begrunnelse på hvorfor. I mitt prosjekt ble all informasjon gitt muntlig før intervjuets start, samt i informasjonsskrivet som skolene og autismeforeningen gav ut til de foreldrene som var aktuelle for prosjektet (vedlegg 2). Informantene signerte et samtykkeskjema for deltakelse i studien før intervjuene ble gjennomført.

NESH (2006) påpeker at det er forskerens ansvar å anonymisere informantene, og i min studie innebar det fremstilling av informantenes uttalelser og oppbevaring av

samtykkeerklæring. Samtykkeerklæringene er låst inne og skal etter prosjektets slutt destrueres. Allerede under transkriberingen var egennavn og særlige kjennetegn anonymisert. Utsagnene som brukes i analysen skal ikke være personidentifiserende, og for å holde informantene anonyme under oppgaven skal ikke personene følges. Oppgaven vil bli kategorisert ut fra temaer og ikke personers uttalelser. Informantene skal ikke utsettes for belastninger i alvorlig grad, og forskeren plikter å vise respekt for menneskeverdet (NESH, 2006).

For meg var det betydningsfullt å være bevisst på at informantene opplever sin livskvalitet og hva de vektlegger som viktig vil variere, av den grunn må jeg som intervjuer være ydmyk og anerkjennende i møte med deres historier. Jeg har forsøkt å stille informantene spørsmål som i størst mulig grad er positivt vinklet og forsøkte å unngå at de skulle oppleve det som belastende å være med i studien. NESH (2006) påpeker at forskeren har et særlig ansvar for å bevare interessene til utsatte grupper, og foreldre til barn med ASF kan sies å være i en utsatt gruppe. Jeg har forsøkt å vise varsomhet når jeg har beskrevet informantene, og ikke stadig vist til individualitet. Dalen (2011) advarer mot å generalisere en gruppe mennesker, nettopp fordi at det kan føre til stigmatisering.

Kvale og Brinkmann (2009) påpeker at det er forskerens integritet og rolle som er avgjørende med tanke på de etiske beslutningene som blir tatt. Å evaluere egen integritet og rolle er vanskelig, men jeg har forsøkt å søke gjennomsiktighet i måten jeg har funnet frem til egne konklusjoner ved å beskrive studiens forskningsprosedyre.

6 Presentasjon og drøfting av resultatene

I dette kapittelet vil jeg presentere informantenes opplevelser, vurderinger og følelser rundt egen livssituasjon og livskvalitet sett i sammenheng med aktuell litteratur. Informantenes erfaringer og opplevelser knyttet til egen livskvalitet og i forhold til eget barn med autismespekterforstyrrelse vil danne det empiriske grunnlaget for avsnittet som følger. Resultatene vil bli fremstilt etter temaer, der det først blir en presentasjon av funnene og deretter en drøfting i lys av aktuell teori. Presentasjonen av funnene vil ha enkelte uttalelser fra informantene. Eksemplene er valgt for å tydeliggjøre noen typiske fenomener eller for å belyse variasjoner og nyanser hos informantene.

I samsvar med intervjuguiden har jeg valgt å dele resultatene og drøftingen inn i 5 underkapitler: presentasjon av informantene og deres barn, arenaer for sosiale relasjoner, mestring, velvære og engasjement. Først vil jeg presentere informantene og deres barn, og ta for meg barnets diagnose og informantenes tanker rundt kommunikasjon og sosial kontakt med barnet. Deretter vil jeg ta for meg informantenes tanker om egne sosiale relasjoner i forhold til å ha et barn med ASF, og sammenligne deres sosiale relasjoner og aktuell litteratur om livskvalitet. Videre vil jeg presentere foreldrenes mestringsopplevelse, og i hvilken grad det har innvirkning på deres opplevelse av livskvalitet. Næss (2001) sin definisjon av livskvalitet er «psykisk velvære», slik at det neste underkapittelet som vil bli presentert handler om velvære og livskvalitet. Det siste underkapittelet handler om informantenes tanker og opplevelser rundt eget engasjement sett i forhold til deres livskvalitet, og på hvilken måte barnet med ASF påvirker engasjementet.

6.1 Presentasjon av foreldrene og barna i undersøkelsen

Som en del av resultatene i denne oppgaven vil jeg kort presentere informantene. Jeg har i denne kvalitative undersøkelsen utført 4 intervjuer, og intervjuet 5 informanter. Fire av fem informanter hadde norsk som morsmål og en informant hadde engelsk, men snakket svært godt norsk. Fire av de fem informantene var i fullt arbeid. Den ene informanten var ikke i

arbeid grunnet kronisk sykdom. Antall barn i familiene varierte. En familie hadde fire barn, en familie hadde to barn, og to familier hadde ett barn. To av familiene mottok ingen avlastning, mens to av familiene mottok avlastning i ulik dekningsgrad. Avlastningen var for den ene familien en helg i måneden hos en privat avlaster samt en dag hver uke. Den andre familien hadde institusjonell avlastning på 60 %, og barnet var hjemme 40% av tiden. Alle informantene hadde barn med autismspekterforstyrrelse, og ett av barna hadde lett grad av utviklingshemning ved siden av.

I presentasjonen av funnene har jeg valgt å omtale alle informantene som kvinnelige. I et av intervjuene stilte både mor og far opp, og de vil bli omtalt som «informantparet». Det vil ikke bli skilt på hvem i informantparet som sa hva, da de påpekte at de sto inne for alt som ble sagt under intervjuet. Dette er også for å ivareta informantenes anonymitet. 3 av barna var gutter og ei var jente, de vil alle bli omtalt som gutter i denne studien grunnet deres anonymitet.

Det ene barnet var 8 år med diagnosen ASF, atypisk autisme, med lett grad av utviklingshemning. Informanten fortalte at han ikke hadde de sperrene som andre mennesker har, både på godt og vondt. Det ble påpekt at barnet hadde god humor, og hadde noe repetitiv atferd. Barnet har tilbud om 60% institusjonell avlastning.

Det andre barnet var 14 år med diagnosen ASF, Asperger syndrom. Informanten beskrev barnet som en spesiell gutt, og han var veldig opptatt av regler. Hans særinteresser var musikal og data. Informanten anså barnet som velfungerende.

Det tredje barnet var 12 år med diagnosen ASF, uspesifisert form. Informantparet fortalte at barnet kunne virke litt spesiell, samt at han ikke hadde noen indre dialog, men at de anså han som velfungerende. Hans særinteresse var data og kunst. Barnet har tilbud om avlastning en helg i måneden og en dag hver uke.

Det fjerde barnet går på ungdomsskolen og har diagnosen ASF, atypisk autisme. Informanten beskrev barnet som en pussig fyr. Barnet har god humor. Han kunne ha et litt smalt fokus. Informanten fortalte at barnet hadde data og komikk som sine særinteresser.

Sett i Bronfenbrenners (1979) systemperspektiv vil forhold og fenomener knyttet til barnet være helt avgjørende i forhold til familien som system. Det vil ikke bare påvirke

familiesystemet direkte, men det vil også påvirke dem indirekte. Undersøkelsen viste at det var særlig tre faktorer som foreldrene mente at hadde stor betydning for deres liv med et barn som har ASF, og de var: barnets diagnose, barnets evne til å kommunisere med sine foreldre og den sosiale kontakten med barnet.

6.1.1 Barnets diagnose

Informantparet og to informanter fortalte at de tidlig ble mistenksomme på at det var noe annerledes med deres barn. Informantparet fortalte at de ble oppmerksomme på at noe kunne være uvanlig da barnet ikke begynte å snakke ved to-års alder. En av de andre informantene fortalte at hun oppdaget de samme avvikene i sitt barns kommunikasjonsmønstre. Hun la til at mange rundt familien ønsket å trøste gjennom å si at de kjente noen andre barn som også hadde utviklet sent, og at det hadde gått bra. Informanten sa:

«Da han var mellom 1,5 til 2 år visste vi at det var noe, men man ønsker at det ikke skal være noe galt og setter derfor på seg skylapper».

En av informantene fortalte at det tok lang tid før de forstod at det var noe annerledes med eget barn, men at andre mennesker rundt sa at de hadde hatt mistanke om at «var noe» fra barnet var mellom 3 og 4 år gammel. Informanten fortalte at hun forstod at noe var annerledes da barnet begynte på skolen, men medelte at hun hadde fornektet det i mange år. Barnet fikk diagnosen da han var 10 år og informanten forklarte at barnet i forkant ble forsøkt feildiagnostisert, noe som ble stoppet.

En informant fortalte at de ble svært fort mistenksomme på at noe var annerledes med deres barn, og de begynte å tenke at barnet var seint utviklet allerede etter et halvt års tid. Informanten begrunnet dette et med at barnet hadde et eldre søsken og at de hadde utviklet seg veldig ulikt. Barnet fikk diagnosen da han var 5 år, men informanten sa at barnet burde ha bli undersøkt rundt 3 års-alder. Informanten berettet at de ikke visste hva det var med barnet deres, og fortalte at:

Da han fikk diagnosen så var det ingen sjokk, men det var trist. Jeg husker at jeg sto utenfor sykehuset og sparket litt i småstein. Jeg tenkte at det ikke var noe krise fordi at

han ville jo alltid være den samme gutten. Vi som foreldre måtte trøste hverandre litt, og si at dette ville gå bra.

Informantparets barn og barnet til en av informantene fikk diagnosen da de var litt over tre år gamle. Den ene informantene beskrev at hun synes at prosessen frem til diagnose tok lang tid, men at det var en lettelse da barnet ble diagnostisert. Informanten nevnte at hvis barnets diagnose hadde kommet overraskende og uforutsett, og at hun hadde trodd at barnet var friskt, så ville diagnosen blitt et stort sjokk. Hun følte derfor at det var en lettelse nettopp fordi at hun hadde hatt så god tid til å forberede seg.

Informantene ble spurt om å beskrive hvordan de opplevde andres reaksjoner på at de fikk et barn med ASF. En informant og informantparet fortalte at de ikke opplevde at det kom noen spesielle reaksjoner fra andre. Informantparet fortalte at de heller opplevde aksept. Deres opplevelse var helt annerledes enn det den ene informanten fortalte om, fordi at hun alle at alle synes synd på dem, og hun viste til:

«Så tragisk» sa farmoren hans og da gikk vi litt i forsvar for det var ikke tragisk. Det er ikke noe tragisk ved barnet vårt.

En informant fortalte at enkelte i hennes familie hadde fornektet det, og at noen av dem muligens fortsatt fornektet det. Hun la til at de nærmeste gjerne ville hjelpe og leste mange artikler for å forstå diagnosen. Alle informantene sa at de hadde opplevd god støtte fra deler av eller hele familien sin.

Drøfting:

Funnene viser at foreldre til barn med ASF ofte viser tidlig bekymring for at barnet deres kan ha en unormal utvikling og atferd. Informantene mistenkte og oppdaget at de hadde et barn med ASF på ulike tidspunkter. Felles for de fleste informantene var at de mistenkte tidlig at barnet hadde en unormal utvikling i forhold til for eksempel språk og kommunikasjon.

Kommunikasjon er et av de sentrale vanskeområdene knyttet til diagnosen ASF (Kanner, 1943), og det var derfor ikke overraskende at foreldrene ble mistenksomme. Diagnose blir stilt på grunnlag av en rekke symptomer som må oppstå samtidig. Det kan være vanskelig å stille diagnosen og grunnen kan være en stor variasjon innad i gruppen.

Forskning viser diagnostiseringen kan være en sjokkartet opplevelse for foreldrene, og det kan gi flere ulike følelser, som for eksempel redsel eller usikkerhet for fremtiden både til barnet og til familien (Cullberg, 1975; Fyhr, 2002). Eksempelet med informanten som sparket i stein utenfor sykehuset og tenkte på fremtiden synliggjør akkurat dette, og hun fortalte at det opplevdes trist. Det harmonerer med forskning og kan sees i sammenheng med utviklingen av sorg (Fyhr, 2002). Det vil nok for mange oppleves som trist og vondt å få vite at akkurat deres barn har en diagnose, men utviklingen av sorgen vil være avhengig av: i hvilken grad foreldrene opplever et tap av et funksjonsfrisk barn, hvor uforberedt de var og hvor plutselig opplevelsen av tapet kommer, hvordan omgivelsene forholder seg til situasjonen og til slutt hvor ressurssterk familien er.

Tidligere har jeg beskrevet Cullbergs (1975) sine fire faser i en mulig krise: sjokkfasen, reaksjonsfasen, bearbeidingsfasen og nyorienteringsfasen. Intervjuresultatene samstemmer på et vis med Cullbergs (1975) teori om den traumatiske krisen. Både informanten som fornektet at det var noe annerledes med eget barn og informanten som ikke ønsket at det skulle være noe og som satte på seg «skylapper», kan i reaksjonsfasen ha benyttet en forsvarsmekanisme. Enkelte foreldre kan oppleve situasjonen med at andre mennesker sier at det er noe uvanlig med deres barn som svært truende. De kan av den grunn bevisst eller ubevisst sette opp en forsvarsmekanisme for å beskytte seg selv.

Det vil være individuelle forskjeller på hvordan folk opplever en situasjon og hvilken reaksjon de får på den bestemte situasjonen (Lazarus & Folkman, 1984). Informantene viser tydelig disse individuelle forskjellene. Enkelte visste at noe var annerledes og ønsket å få vite hva, mens andre ikke ville vite eller opplevde det som trist. En informant påpekte at den diagnostiske forsinkelsen forlenget perioden av mistanke. Det kan for noen oppleves som påfølgende stress, mens for andre kan det være en lettelse. Enkelte av informantene fortalte at tiden gjorde at de klarte å venne seg til tanken om at det var noe uvanlig med eget barn. Felles for alle informantene var ønsket om å få en diagnose slik at de kunne starte med nyorientering. Slik som Cullberg (1975) påpeker har ikke fasene i kriseteorien en kronologisk rekkefølge, det fører til at fasene kan overlappe hverandre. Som for informantene kan bety at på tidspunktet de fikk vite at deres barn hadde en diagnose så var de allerede var i reaksjonsfasen. Grunnen til det kan være fordi at de allerede hadde vært mistenksomme en

god stund. Informantene som ikke opplevde et sjokk da diagnosen ble stilt kan ha opplevd sjokkfasen tidligere og lettere.

Tøssebro og Lundeby (2002) viser til at graden av sjokkopplevelse kan avhenge av andres reaksjon på diagnosen. Funnene viser at informantene hadde gjort seg opp tanker rundt hvordan andre mennesker reagerte på at de fikk et barn med ASF. To av informantene opplevde at andre mennesker reagerte på barnas diagnose. Reaksjonen kan handle om at mennesker rundt foreldrene hadde liten forståelse for hva diagnosen omhandlet. En informant og informantparet opplevde aksept og det gir ofte muligheter for at omgivelsene kan vise større forståelse. Grunnen til det kan være at aksept og forståelse ofte har en sammenheng (Ozonoff, Dawson & McPartland, 2002).

6.1.2 Sosial kontakt og kommunikasjon med barnet

Tre av informantene forklarte at de opplevde den sosiale kontakten med barnet som veldig bra. Den ene av informantene sa at hun hadde fått tilbakemeldinger fra fagfolk om at barnet var veldig sosial med tanke på diagnosen ASF.

Informantparet fortalte at de ikke opplevde den sosiale kontakten med barnet sitt som tilfredsstillende, men la til:

Vi gjør alt vi kan for å sette i gang samtaler, noen ganger fungerer det og andre ganger ikke, men de gode samtale starter med at han vil snakke om noe.

En annen informant bekreftet på en måte dette, og sa at den sosiale kontakten ofte skjer på barnets premisser, men viste også til at kontakten med barnet har utviklet seg til å kunne handle om noe mer enn bare det rent fysiske. Tre av informantene påpekte at barna deres ikke har et stort behov for å snakke om følelser eller å ha en inngående kontakt med dem.

Informantparet som følte at de har lite kontakt med eget barn forklarte at de ble veldig glade hvis barnet kunne snakke med dem om noe fra virkeligheten. To av informantene fortalte at deres barn har god humor, og at de kunne le av de samme tingene. En av informantene antydte at hun opplevde det som veldig vanskelig å vurdere den sosiale kontakten med barnet sitt objektivt.

Alle informantene mente at deres barn hadde gode kommunikative ferdigheter. En av informantene fortalte at hun anså den sosiale kontakten med barnet som veldig bra, men oppgav også at barnet hadde vansker med det verbale språket. Det vil si at ett av barna var mest aktiv non-verbalt, og tre av barna var mest aktive verbalt. Informantparet fortalte at deres barn var to-språklig, og behersker begge språkene godt. Alle informantene meddelte at deres barn var mest interessert i å kommunisere med dem dersom de kunne snakke om sine egne interesser. Tre av barna brukte i følge informantene mye tid på PC eller på andre særinteresser.

På spørsmål om hvilken måte informantene opplevde at familien kommuniserte med barnet deres, så svarte alle informantene ulikt. En av informantene fortalte at det var vanskelig å ha en samtale med noen andre når barnet var til stede. Årsaken til det var at barnet ikke fungerte i en stor gruppe og at han krevde all oppmerksomheten til en person. Det hindret informanten i å ha en helhetlig samtale med noen andre enn barnet.

Informantparet fortalte at det gikk greit å kommunisere om hverdagslige ting, men sa også at barnet ikke hadde noen «filter» når han var i en samtale med andre:

Barnet har en tendens til å si ting uten at han har tenkt igjennom om det kan sære noen, også sier han etterpå at han ikke mente det. Andre kan bli lei seg av det.

De la til at barnet reflekterte over ting og han kunne angre på det han hadde sagt, men at det var vanskelig å få barnet til å fortelle det. To av informantene sa at de kommuniserte med barnet på lik måte som andre familiemedlemmer.

Drøfting:

Et barn med ASF vil ha vansker innenfor tre hovedområder, og de er: vansker med sosial kontakt, vansker med kommunikasjon og begrensede interesser og aktiviteter (Martinsen & Tellevik, 2008; Helverschou & Steindal, 2008; Kanner, 1943). Vanskene kan påvirke foreldrenes opplevelse av kontakt med eget barn. Funnene viser at det har stor betydning for foreldrenes tilfredshet at de føler en sosial kontakt med barnet sitt. Foreldrene vil uavhengig av hvor dyktig barnet er til å vise sosial kontakt oppleve at de har en sosial relasjon.

Foreldrene venner seg til barnets uttrykk og væremåte, og etter hvert vil de kanskje ikke kunne bedømme den sosiale relasjonen objektivt, slik som den ene informanten presiserte. Dette viser tydelig at informanten er bevisst på sin mulige subjektive bedømmelse av den sosiale kontakten. Barn med ASF har ofte vansker med sosial interaksjon, og for enkelte barn kan det være problematisk med sosial prat (Hellerschou & Steindal, 2008). Aktuell litteratur viser til at barnet med ASF ikke nødvendigvis er så opptatt av å ha en inngående kontakt til sine foreldre sammenlignet med barn uten ASF (Duevold & Sponheim, 2002). Det samstemmer med informantenes uttalelser om at det var enklere for barnet å snakke om ting de var særlig interessert i, fremfor følelser. Informantparet som fortalte at de ikke opplever den sosiale kontakten med barnet som tilfredsstillende, kan føle at barnet ikke ga av seg selv.

Barnas kommunikative ferdigheter og den sosiale kontakten har en sammenheng (Gjærum & Ellertsen, 2002), og barnets første leveår vil ofte være preget av at foreldrene og barnet skaper en relasjon til hverandre. Kommunikasjon betyr «å gjøre felles», og er derfor en viktig faktor for å skape relasjon (Tetzchner, 2003). Som sagt tidligere så fortalte to av informantene om at mangelen på kontakt var den første bekymringen de fikk. Forskning bekrefter dette, og begrunner det med at barn med ASF sjelden deltar i dialoglignende samspill i spedbarnsalder (Wing & Coud, 1979; Duevold & Sponheim, 2002).

Informantene fortalte at de til tider kunne oppleve lite gjensidighet når det gjaldt kommunikasjon, og at den bar preg av å være asymmetrisk. Informantparet fortalte at de gjorde alt de kunne for å sette i gang samtaler med barnet, og noen ganger fungerte og andre ganger ikke. Aktuell litteratur viser til at årsaken kan være at et barn med ASF har vansker med å forstå hensikten bak andre menneskets atferd eller kommunikative uttrykk (Wing & Coud, 1979). En annen informant fortalte om følelsen av asymmetri fordi hennes barn kommuniserte mye non-verbalt, mens hun kommuniserte verbalt tilbake. Dette kan bety at det vil være vanskelig for informanten å føre en samtale med eget barn, selv om informanten antok at barnet forstod det som ble sagt. I dette tilfellet var asymmetrien i relasjonen mellom mor og barn direkte knyttet til graden av utviklingshemning. De andre informantene fortalte at deres barn ikke hadde noen form for utviklingshemning, og at vanskene barna hadde med kommunikasjon var på grunn av autismespekterforstyrrelsesdiagnosen.

Funnene rundt barnets ferdigheter innenfor kommunikasjon viste at det er viktig for foreldrene å ha muligheten til å kommunisere og å forstå barnet sitt. Informantene fortalte at uansett om barna brukte kommunikasjon verbalt og/eller non-verbalt, og uavhengig av om

barnet hadde vansker med å kommunisere så var det tilstrekkelig til å skape mening og en dialog for foreldrene. Forskning viser at barn med ASF trenger et godt kommunikasjonsmiljø som tar hensyn til barnets forutsetninger (Tetzchner, 2003; Duevold & Sponheim, 2002). To av informantene fortalte om at kommunikasjonen ofte skjer på barnets premisser og at det kan skape problemer. Barnet vil på skolen få strukturert opplæring hvordan han kan kommunisere med andre.

6.2 Sosiale relasjoner

Maslow (1954) har utviklet teorien om menneskets behovshiarki, og den tar utgangspunkt i å tilfredsstille menneskets universelle behov. Denne teorien baseres blant annet på menneskets behov for vennskap og kjærlighet. Sosiale relasjoner kan være viktig for foreldrenes selvbylde og velvære.

Det vil her bli presentert informantenes opplevelse av egne sosiale relasjoner, og jeg har derfor valgt å ha med deres tanker rundt eventuelle endringer i dagliglivet etter å ha fått et barn med ASF. Videre vil det bli sett på viktigheten av å ha venner og familie, samt hvilken betydning arbeid hadde for deres livskvalitet.

6.2.1 Endringer i dagliglivet

Det å få et barn med ASF vil føre til større eller mindre forandringer i en families liv, og en av informantene fortalte at den største endringen i hennes liv var å få barn. Informantparet og to informanter sa at barnet deres kun hadde ført til mindre endringer i deres dagligliv, men informantparet fortalte at de hadde opplevd endringene som svært store da barnet var yngre. De begrunnet dette med at barnet var veldig flyktig og at han måtte holde et konstant øye med. En annen informant fortalte at barnet fortsatt trengte konstant tilsyn. Det å få et barn hadde ført til store endringer i informantens dagligliv, og hun fortalte:

Det er ikke ofte jeg har middagsgjester og jeg har ikke med meg folk hjem. De gangene jeg har det så sitter vi og tviholder på hver vår kaffekopp. Jeg tar helst ikke

med meg barnet mitt bort heller, fordi jeg er redd han skal rasere alt - så det orker jeg ikke.

Alle informantene sa at de synes at den største endringen i dagliglivet var muligheten for å kunne være sosiale. For å eksemplifisere dette fortalte en av informantene at barnets angst og tvangstanker begrenset hennes mulighet til sosial deltakelse. Informanten sa at hun ikke kunne gå ut på kvelden og la barnet være alene hjemme. En annen informant fortalte at andre familier uten barn med ASF kanskje hadde et større repertoar på hva de kunne gjøre og hvem de kunne være sosiale med. Hun la til at hun antok at andre familier oppfattet dem som en krevende gjeng å være sammen med, men at hun synes de hadde fått mye ut av dagliglivet. Informanten påpekte til slutt at det ofte handler om hvilke forventninger man har før barnet blir født. Informantparet mente at de endret dagliglivet slik at de skulle ha et godt opplegg for barnet hjemme og at foreldrene skulle fordele alle oppgaver seg i mellom. De beskrev seg selv som en «familiebedrift» og sa at det hadde ført med seg en ulempe for dem i lengden.

Drøfting:

Funnene viser at alle informantene følte at det hadde skjedd en endring i deres dagligliv, men enkelte mente at endringene var større enn andre. Felles for tre av informantene var at de opplevde at barnet som yngre hadde krevd større endringer i deres dagligliv. To av informantene fortalte at de ikke hadde behov for å endre dagliglivet lenger, mens en informant sa at hennes barn fortsatt førte med seg store forandringer. Når et barn krever store endringer i foreldrenes dagligliv kan det hende at det medfører en ekstra arbeidsbyrde eller en merbelastning for foreldrene (Tøssebro & Lundeby, 2002). Informantene påpekte at de hadde opplevd en merbelastning enten i korte eller lange perioder av barnets liv. Autismespekterdiagnosen barnet har kan være svært belastende for foreldrene og familien i sin helhet. Dette vil spesielt avhenge av alvorlighetsgraden på diagnosen, og det er helt individuelt.

Merbelastningen kan sees i sammenhengen med Bronfenbrenners (1979) systemteori. Funnene viser at familien, i likhet systemteorien, påvirker hverandre gjensidig og kan derfor sees på som et komplekst sosialt system. Informantene fortalte at de opplevde at barnets behov påvirket deres mulighet til å være sosiale med andre, og det ble i stor grad belyst da

den ene informanten fortalte at barnet krevde så mye merarbeid at mor ikke ønsket å ha gjester. Enkelte barn med ASF trenger mer oppfølging enn andre, og Tøssebro og Lundeby (2002) belyser dette ved å vise til at barnet ofte er den personen som dagliglivet organiseres rundt. Bronfenbrenners (1979) systemteori bekrefter dette gjennom å vise at familien operer som en interaktiv enhet.

Informantene opplevde intensiteten av endringene i dagliglivet ulikt, og grunnen til det kan være at de har individuelle og ulike utgangspunkter og forventninger. En informant bekrefter dette da hun fortalte at hun synes de hadde fått mye ut av dagliglivet, og at det egentlig handlet om hvilke forventninger hun hadde fra før til egen livssituasjon. Forskning belyser dette gjennom å se på gapet eller avstanden mellom hva foreldrene ønsker og hva de får. Gapsteorien vektlegger hvor lite/stort gapet er mellom ønske og virkelighet (Næss, 2011a; Schalock et al., 2002). Det sees i sammenheng med informantenes tilfredshet med tanke på de endringene som er oppstått i dagliglivet. Næss (2011a) påpeker at dette egentlig handler om materielle goder, men Schalock et al. (2002) viser til at dette også handler om subjektive opplevelser. Funnene peker også på at gapet kan handle om subjektive opplevelser. Livskvaliteten til foreldrene kan derfor avhenge av deres tilfredshet med egen livssituasjon. Der livskvaliteten er basert på enkeltindividets forventningsnivå (Tangen, 2007; Schalock et al., 2002). Man kan anta ut fra funnene at tre av informantene hadde et større gap mellom hva de ønsket at dagligliv skulle bestå av, i forhold til det de fikk.

Funnene peker på at flere av informantene følte at barnet med ASF satte visse begrensninger for dem i dagliglivet. Lundeby (2008) har vist til akkurat det med at foreldrene kan tenke at det er «avviket» hos barnet som er årsaken til at de opplever vansker i dagliglivet. Arbeids- og sosialdepartementet (2005) har utarbeidet en lov som skal være til hjelp for foreldrene til barn med nedsatt funksjonsevne, og den viser til at foreldrene skal ha lik mulighet til livsutfoldelse som andre foreldre. Loven peker på at foreldrene skal få det de ønsker ut av dagliglivet ved hjelp av ulik støtte, som for eksempel avlastning. Schalock et al. (2002) hevder gjennom sitt domene «rettigheter» at alle mennesker skal ha tilgang til rettigheter på lik linje med andre samfunnsborgere. Informantene kan oppleve en ekstra belastning med å ha et barn med ASF, og derfor vil deres rett til livsutfoldelse være viktig.

Det bør påpekes at forskning viser at graden av merarbeid hos foreldrene vil avhenge av hvor hardt barnet er rammet av sin diagnose (Tøssebro & Lundeby, 2002; Jordan, 2001). Det kan sees i sammenheng med hvor store endringer foreldrene opplever at barnet med ASF har ført

til i dagliglivet. Den ekstra belastningen i form av arbeid eksemplifiserte gjennom «familiebedriften», som informantparet fortalte om. Undersøkelser som er blitt gjort tidligere viste at fordelingen av arbeid har stor betydning foreldres opplevelse av mestring (Ingstad & Sommerschild, 1984). Funne viste at arbeidsfordelingen var ganske likt fordelt i for eksempel informantparets «familiebedrift», men at det ble for strukturert og derfor opplevdes som en ulempe. De sa at ikke lenger følte at de var en familie, men en bedrift, som organiserte hele ditt dagligliv rundt barnet med ASF.

6.2.2 Betydningen av venner og familie

For enkelte vil det være svært viktig med sosiale relasjoner, mens for andre vil det være mindre viktig, og akkurat det viser funnene i denne undersøkelsen. To av informantene viste særlig til viktigheten av å kunne være sosiale, mens en informant og informantparet fortalte at de hadde mindre behov for sosiale relasjoner. Alle informantene meddelte at de ønsket å bruke tid på venner og familie. Felles for dem alle var at de vektla familie som den viktigste arenaen for sosiale relasjoner. Informantparet la til at de synes det var enklere å være sosiale nå enn da barnet var yngre, og påpekte at deres sosiale relasjoner på dette tidspunktet ikke direkte var påvirket av å ha fått et barn med ASF. I likhet med den andre informanten så ble det sagt at behovet for å være sosiale kanskje hadde blitt mindre med årene.

Den ene informant som synes sosiale relasjoner er veldig viktig, oppgav at:

Man kan si at det er berikende å få et barn som er annerledes, og det er klart at jeg synes det, men man skal også overleve. Jeg vil gjøre normale ting og ikke alltid å være så alvorlig - derfor tviholder jeg på mine venner og de betyr enormt mye for meg.

Den andre fortalte at når barnet ikke var på avlastning, men var hjemme kunne hun ikke bare ta seg en tur ut for å prate med noen. Av den grunn var avlastning helt nødvendig for at hun skulle få ha et sosialt liv. Hun la til at hun ikke var en over-sosial person i utgangspunktet, men at hun følte at det hadde en stor betydning for henne å kunne være sosial når hun vil. Informantparet som også har avlastning fortalte at et var en svært viktig støtte for dem da barnet var yngre. De fikk gjort dagligdagse ting sammen, og påpekte betydningen av å kunne være et par. Deretter føyde de til at de ikke nødvendigvis hadde så stort behov for å se

vennene sine hele tiden. Det var mer viktig for dem å se venner da de var yngre og at de nå kunne gå månedsvís uten å se vennene. Informanten som i likhet med informantparet sa at hun hadde mindre behov for sosiale relasjoner, fortalte at barnet var det viktigste for henne. Barnet var den eneste som betydde noe, men nevnte også at hun hadde enkelte gode venner.

Drøfting:

Aktuell litteratur viser at sosiale relasjoner har innvirkning på en persons livskvalitet (Næss, 2001; Schalock et al., 2002). Om det er slik at sosiale relasjoner fører til god livskvalitet eller om det er høy livskvalitet som fører til gode relasjoner er uvisst. Når det er snakk om sosiale relasjoner og livskvalitet så handler det ofte om en gjensidig påvirkning. Funnene i min studie viste at alle informantene opplevde sosiale relasjoner til familien sin som viktig. For to av informantene var sosiale relasjoner med venner veldig avgjørende for at de skulle ha det bra. Det var kun informantparet som fortalte at parforhold hadde mye å si for deres livskvalitet.

Når Næss (2001) har operasjonalisert livskvalitetsbegrepet har hun vektlagt samhörighet som noe sentralt, og hun hevder at jo høyere grad et menneske har interpersonlige forhold, jo høyere grad av livskvalitet har personen. Nå er det slik at samhörighet/sosiale relasjoner kan være en kilde både til positive og negative følelser. En person kan oppleve sosiale relasjoner både som glede, omsorg, kjærlichkeit og så videre, samt at personen kan oppleve smerte, svik, sorg og så videre. Maslow (1954) har utviklet teorien om menneskets behovshiarki, og den ser på kjærlichkeit som ett av menneskets grunnleggende behov.

Schalock et al (2002) og Næss (2001) mener at vennskap og tilhörighet, og der personen har et gjensidig forhold til minst en annen, er sentralt i menneskets grunnleggende behov. Å ha et gjensidig forhold til minst ett annet menneske kan umiddelbart tolkes som kjærlichkeit/parforhold, men det kan også oppfattes som vennskap. Slik at det ikke vil være avgjørende om informantene har et nært forhold til en venn eller en kjæreste, så lenge forholdet er gjensidig. Samhörighet handler i det store og det hele om å kunne oppleve å ha gode følelser for et annet menneske. Noe som kan ha en negativ innvirkning på en persons sosiale relasjoner er hvis han/hun opplever ensomhet og savner kontakt med andre mennesker (Næss, 2001). Ut fra resultatene kan det ikke oppfattes som at informantene opplever ensomhet eller savner kontakt med andre.

6.2.3 Arbeid

To av informantene og informantparet var arbeidsaktive, og at en informant ikke var arbeidsaktiv. Alle de arbeidsaktive informantene fortalte at det å jobbe var viktig for å opprettholde en normal hverdag og at de opplevde arbeidsplassen som en sosial arena. Det sa også informantene som ikke var arbeidsaktiv om tiden hvor hun hadde vært i arbeid. En av informantene fortalte at hun klarte å opprettholde en fulltidsjobb på grunnet mye avlastning. Alle informantene fortalte at de i perioder hadde brukt arbeidsplassen som et «fristed» eller som et «pusterom» i hverdagen når barnet hadde krevde mye av dem. En informant fortalte:

På en jobb jeg hadde da barnet var veldig liten fant jeg ut at jeg jobbet veldig mye overtid kun for å unngå å dra hjem. På den tiden synes at hverdagen var så vanskelig, men det har endret seg nå.

En annen av informantene forklarte det slik:

Det å ha en jobb og et miljø som man trives i betyr enormt mye. Det blir sånn når man bruker mye energi på et barn som ikke er som alle andre. Da er det veldig godt å dra på jobben og kunne være seg selv.

To av informantene forklarte at uansett hvor vanskelig ting kunne være, så hadde de ikke et ønske om å få omsorgspenger og være hjemme med barnet. Den ene informant sa at det ikke hadde vært mulig fordi at hun ville blitt svært sliten. En annen informant fortalte at hun til tider hadde vært på grensen til ikke å kunne utføre jobben sin, men kjente et sterkt behov for å føle mestring gjennom jobben.

Drøfting:

Lundeby (2006) har gjennom forskning funnet ut at foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne sjelden eller aldri er fulltidsarbeidere. Funnene viser at situasjonen til informantene i min studie ikke samstemmer med Lundeby (2006) sine forskningsresultater. Informantene uttrykte at de ønsket og hadde behov for å være på sin arbeidsplass. Ofte er man redd for at foreldrene skal «møte veggen» og at arbeidsgiver ikke kan tilrettelegge slik at foreldrene skal kunne jobbe fulltid. Hvis det ikke er mulig at arbeidsgiver tilrettelegger i stor nok grad så kan et avlastningstilbud, slik som den ene informant fortalte om, være til hjelp.

I denne studien var to informanter og informantparet i full jobb, og alle uttrykte glede fordi at de hadde klart å holde ut tiden da det var svært krevende på hjemmefronten.

Alle informantene omtalte arbeidsplassen som en sosial arena. Schalock et al. (2002) belyser det i sitt domene som handler om sosiale relasjoner. Arbeidsplassen kan for mange være en viktig arena for å være sosial med andre. Foreldrene kan nok ofte føle at barnet krever så mye at de ikke har overskudd eller tid til å opprettholde sosiale relasjoner på fritiden. Derfor kan den sosiale inkluderingen på arbeidsplassen være med på å dekke foreldrenes sosiale behov.

6.3 Mestring av dagliglivet

På hvilken måte foreldrene opplever at de mestrer dagliglivet med sitt barn med ASF vil variere, for ofte skaffer foreldrene seg ulike mestringsstrategier. Felles for to av informantene og informantparet var at de følte at de mestret dagliglivet med sitt barn godt. En informant fortalte at hun mestret dagliglivet middels godt, og at hun hadde hodet over vannet. Hennes mål var å dekke barnets daglige behov, men hadde ikke mulighet til å dekke egne behov når barnet ikke var på avlastning. Informantparet fortalte at de hadde hatt mange av de samme opplevelsene da barnet deres var yngre, og de la til at dagliglivet på den tiden både var kaotisk og slitsom. De følte på det tidspunktet at de ikke mestret å håndtere dagliglivet. Nå som barnet var blitt eldre fortalte informantparet at de takler dagliglivet bedre.

En informant fortalte at hennes måte å opprettholde mestringsfølelsen på var gjennom å være optimistisk. Hun belyste dette ved å si:

Det er viktig å gi seg selv litt anerkjennelse og tilgivelse. Man må være litt raus mot seg selv.

Hun fortalte også om egenskapen hun hadde med å legge ting bak seg. Hvis noe ikke gikk som planlagt så skulle det ikke gå ut over mestringsfølelsen hennes. En annen informant fortalte at andre foreldre til barn med samme diagnose hevdet at hun mestret sitt barnets atferd og væremåte veldig godt. Det var flere foreldrene som spurte henne om råd og hun hjalp disse foreldrene hvis hun hadde mulighet.

På spørsmål om de kunne fortelle om enkelte situasjoner der de opplevde å mestre hverdagen godt, fortalte de om mestring rundt matsituasjon, husarbeid, kommunikasjon og påkledning. En informant sa at det ville være enklere å fortelle om ting hun ikke mestret, men la til:

Jeg føler ikke noen dårlig mestring, men jeg bare tenker at han er så vanskelig at jeg ikke kan kreve av meg selv at jeg skal kunne takle det annerledes. Jeg må stå i situasjoner til de går over, og da har jeg på en måte taklet det. Det går egentlig ikke ut over min mestringsfølelse.

Informantparet fortalte at de synes det var viktig å se hvor de lyktes, selv om det kun handlet om en holdningsendring hos barnet så opplevde de dette som mestring. En av informantene meddelte at barnet hennes var vanskelig i matveien og at barnet synes at mat var litt skummelt. Hun prøvde å få barnet til å smake på ny mat minst to ganger i uken, og hvis det fungerte var det flott. Hvis det ikke fungerte så ignorerer de det og forsøker igjen senere. Det var to informanter som fortalte at de hadde mestret å lære barna husarbeid, og et av barna fikk ukelønn for de arbeidsoppgavene han utførte.

Mange barn med ASF krever svært mye av sine foreldre, og på forespørsel om det var situasjoner der informantene opplevde at de ikke mestret å oppfylle enkelte av barnets spesielle behov så var svarene helt ulike. En av informantene fortalte at hun ikke kjente seg igjen i spørsmålet, og mente at hun klarte å tilfredsstille barnet behov på en god måte. To informanter og informantparet fortalte om flere episoder der de ikke følte at de hadde mestret sitt barns spesielle behov. En informant ga et eksempel der barnet hadde fått et sinneutbrudd i butikken. Hun sa at hun ikke hadde taklet den situasjonen fordi så mange folk kunne vurdere henne som en dårlig mor - kun fordi at de ikke kunne se at barnet har ASF. Informanten fortalte at hun hadde følt seg mislykket. Hun la også til at hun unngår slike situasjoner den dag i dag, og heller velger løsninger som gjør at hun slipper å føle det ubehaget.

Informantparet fortalte at de hadde vansker med å få barnet til å være i fysisk aktivitet, samt at barnet var vanskelig i matveien. Dette var noe særlig de følte dårlig mestring rundt, fordi de mente at det var deres ansvar at barnet var fysisk aktiv og spiste sunt. De fortalte på en annen side at det var viktig å kjenne sine begrensninger og velge sine kamper. Paret belaget seg nå på at avlasteren kunne oppmuntre barnet til fysisk aktiv. Informantparet fortalte også om en

historie fra et møte med en rådgiver som hadde sagt at de kunne være trygge på at de var flinke foreldre som hadde jobbet hardt, og de hadde hatt suksess basert på de betingelsene som lå til grunn. Rådgiveren hadde til slutt nevnt at de ikke måtte være så negative til seg selv og ikke ha skyldfølelse.

En informant fortalte at hun ikke alltid opplevde å mestre barnets spesielle behov- spesielt situasjoner der hun ikke hadde forstått at barnet var utilfreds før han reagerte med frustrasjon. Hun synes det var enklere å forstå barnet signaler nå, enn da han var yngre.

Drøfting:

Tøssebro og Lundeby (2002) viser til at foreldrene kan oppleve at barnet deres har gitt dem en endret og kanskje en ny innstilling til livet, og at de har fått utvikle sine personlige egenskaper. Nye egenskaper som ofte følger med å få et barn med ASF er for eksempel økt tålmodighet, men evnen til å utvikle mestringsstrategier blir også trukket frem. Foreldrene må stadig ta hensyn til barnet atferd og forutsetninger for å klare seg selv.

Flere forskere påpeker viktigheten av at mennesker opplever at de klarer å finne dagliglivet håndterbart, gjennom å mestre og å ha en positiv oppfattelse av egne evner (Schalock et al., 2002, Næss, 2001, Næss, 2011b, Antonovsky, 1979 & Antonovsky, 2000). Det er når hverdagen føles tung og krevende at foreldrene må lete etter løsninger og lyspunkter, og da er mestring en viktig egenskap. Antonovsky (1979) har formet modellen salutogenese som bygger på komponentene håndterbarhet, mening og forståelse, og de gir til sammen en følelse av sammenheng (Sense of Coherence). Å oppleve sammenheng handler om at foreldrene skal føle en tillit til at omgivelsene er forståelige og at de utfordringene foreldrene møter med sine barn er verd en innsats. Alle foreldre kan nok føle at dagliglivet både er kaotisk og slitsomt til tider, men for foreldre til barn med ASF kan det være en vedvarende følelse. En informant fortalte at hun holdt mestringsfølelsen oppe ved å være optimistisk, gjennom å gi seg selv anerkjennelse og tilgivelse. Dette handler mye om Næss (2001) sin operasjonalisering av selvfølelse og Schalock et al. (2002) sitt domene – emosjonelt velvære. Da det belyser at foreldrenes følelse av å mestre har innvirkning på deres selvfølelse.

Alle informantene sa at de følte at de mestret sitt barn, og eksemplifiserte med ulike situasjoner der de spesifikt hadde opplevd å føle god mestring. Felles for slike situasjoner er

som Næss (2011b) presiserer at livskvalitet ikke kan sees på som et personlighetstrekk, men en tilstand i forandring. Foreldrene vil ikke nødvendigvis føle at de har en god mestringsfølelse og en god selvtillit hele tiden. Det oppstår gjerne i en bestemt sammenheng eller i avgrensede perioder. I enkelte situasjoner kan foreldrene ha problemer med mestringsfølelsen uten at det går ut over det totale bilde av deres opplevelse av å mestre egen situasjon. Det vil være viktig at foreldrene ser når de mestrer sitt barns behov, fordi at det vil gi en god følelse og muligens motivasjon til nye mestringsopplevelser.

Næss (2001) hevder at man kan se en kobling mellom personers livskvalitet og selvfølelse ved å finne ut om de opplever blant annet selvsikkerhet, har en følelse av mestring, er sikker på egne evner og så videre. For å oppleve livskvalitet bør folk ha fravær av skyldfølelse og skamfølelse. Foreldrene har av den grunn en høyere grad av livskvalitet dersom de opplever en overvekt av positive opplevelser som mestring, framfor negative følelser som skyldfølelse. Informantparet fortalte at de opplevde at de ikke mestret å få barnet i fysisk aktivitet, men hadde overlatt ansvaret til deres avlaster. Det er ikke alltid mulig å endre eller fjerne det som utgjør problemet ved foreldrenes mestringsfølelse. Grunnen til det kan være for eksempel at barnet med ASF ofte en rigid væremåte og det kan oppleves som en påkjenning for foreldrene å skulle endre denne atferden.

Funnene viste at det kun var en informant som uttalte at hun hadde en stabil mestringsfølelse. De andre informantene sa at de i større eller mindre grad opplevde situasjoner der de ikke følte at de ikke hadde mestret å oppfylle sitt barns spesielle behov. En av informantene fortalte at hun kunne føle seg mislykket i enkelte situasjoner, mens informantparet fortalte at de kunne oppleve skyldfølelse. I likhet med Næss (2001) sine tanker rundt selvsikkerhet og selvakseptering, handler skyldfølelse om lav selvakseptering. Selvakseptering er ofte knyttet til etikk og moral, og informantparet fortalte at de følte et ansvar for at barnet var sunn og frisk. De følte at det ansvaret handler om deres personlige verdier, og det sees under domenet selvbestemmelse (Schalock et al, 2002). Foreldrene ønsker å ha kontroll over eget liv og kontroll over egen situasjon. Det kan gå ut over personens selvfølelse, slik som Antonovsky (1975) påpeker, dersom personen ikke ser sine omgivelser som forståelige.

6.4 Velvære

Det var tre former for velvære som alle informantene viste til da de fortalte hva et godt velvære var for dem: familie – med barnet i sentrum, sosialt samvær og følelsen av personlig harmoni. En av informantene beskrev den personlige harmonien som sentralt. Hun fortalte om betydningen av å få nok søvn som viktig, siden hun var oppe med barnet flere ganger om natten. En annen informant beskrev harmonien slik:

Det er viktig å kjenne seg selv, og hva man liker og trives med. Ikke fordi at jeg vil være perfekt, men målet bør være å være et bra menneske og å ha det bra i livet. Det er mitt velvære.

Informantparet fortalte at velvære for dem var når ting ikke bare var et slit, men at de faktisk kunne oppleve hygge med hverandre. Kravene til velvære var ikke veldig store, men de var viktig for foreldrene. Det samsvarer med det ene informanten sa var at det lille sosiale hun hadde ga henne et godt velvære. En annen informant beskrev sitt velvære som:

Jeg er veldig fornøyd med livet faktisk. Det betyr ikke at jeg alltid er glad og sånn, men jeg har en tanke om at livet handler om så mye.

Informantene fortalte at deres barn med ASF medvirket til at de følte velvære ved blant annet at barnet ga mye glede og samhold. En informant fortalte at barnet hadde ført til at hun hadde fått en ny sosial plattform med flere nye venner og bekjente. Alle informantene fortalte at de burde tenke mer på seg selv. To informanter mente at det opplevdes som vanskelig å senke kravene til seg selv, mens en informant sa at hun kunne legge seg med beina høyt og pleie seg selv med god samvittighet. En annen informant fortalte at hun allerede hadde lave krav til seg selv og at hun var glad for det. Hun tilføyde også at hun hadde følt seg håpløs som person hvis hun ikke hadde senket kravene til seg selv. Å senke kravene var viktig for at hun skulle kunne føle glede og velvære.

Drøfting:

Jeg har valgt å ta utgangspunkt i den subjektive dimensjonen som den primære, men oppfordret foreldrene til å trekke frem det som de opplevde at var viktig og riktig for dem.

Hvilke komponenter av livskvalitetsbegrepet som er viktigst for informantene kan tenkes å variere fra forelder til forelder. Næss (2001) har definert livskvalitet som «psykisk velvære – opplevelsen av å ha det godt». Hennes definisjon tar i likhet med Schalock et al. (2002) utgangspunkt i den subjektive dimensjonen av velvære som den primære, men de avskriver ikke at objektive aspekter kan ha innvirkning på folks livskvalitet. Schalock et al. (2002) sin forståelse av livskvalitet kan på et vis sees på som langt bredere den vi finner hos Næss (2001), fordi de mener at livskvalitet har en flerdimensjonal konstruksjon som både blir påvirket av subjektive og objektive aspekter (Perry & Felce, 2002; Tangen, 2007). Selv om det her, i likhet med Næss (2001) og Schalock (2002) er blitt lagt en bred definisjon til grunn, så viser funnene at informantene snakker om forskjellige ting når de opplever et godt velvære. Det som var viktig og verdifullt for en av informantene var ikke nødvendigvis like viktig for en annen. Næss (2001) hevder på sin side at det er personens opplevelse og oppfattelse av hva som er viktig og verdifullt som bør stå i fokus. På den måten er trivsel og livskvalitet viktig for å styrke informantenes motstandskraft i møte med belastninger.

Funnene viser at følelsesmessig velvære er et av de områdene foreldrene mente hadde innvirkning på deres generelle velvære. Forskning viser at velvære har stor betydning for personers livskvalitet (Diener, 1984; Mastekaasa et al., 1988; Næss, 2001; Næss, 2011; Schalock et al., 2002). Informantene ga beskrivelser som stemte godt over ens med det følelsesmessige velværet som Næss (2001) presenterer rundt en «grunnstemning» av glede. Informantene fortalte at de opplevde harmoni, gode følelser, glede og det å være fornøyd som et eget velvære som betydningsfullt. Schalock et al. (2002) sitt domene «emosjonelt velvære» handler om at mennesker må føle seg fornøyde, og oppleve at de har forutsigbare omgivelser. I likhet med det den ene informanten fortalte så vil ikke disse følelsene av fornøydhets være stabile, men i stadig forandring. Informantene skal på et generelt grunnlag oppleve å være fornøyde med livet sitt. Næss (2001) peker på en person som har hyppig positive opplevelser, ikke nødvendigvis aldri eller sjelden har negative opplevelser, men at de menneskene muligens uttrykker de positive erfaringene først. Det harmonerer med en av informantens uttalelser om at hun generelt var fornøyd med livet. Det betydde ikke at hun alltid var glad.

Slik som Næss (2001) påpeker kan livskvaliteten til foreldrene sees ut fra i hvilken grad personen har en grunnstemning av glede. Grunnstemningen handler om glede, harmoni og at livet er givende. Ting som kan ha negativ innvirkning på foreldrenes livskvalitet er tomhetsfølelse, ubehag, uro og bekymring. En informant konstaterte at det er viktig for alle

mennesker å kjenne seg selv, samt å ha et mål om å ha det bra i livet. En grunnstemning handler ofte om en varig tilstand (Næss, 2011b). Foreldre til barn med ASF kan nok oppleve at livet varierer mer enn for foreldre uten barn med ASF. Enkelte barn med ASF kan ha behov for et konstant tilsyn, nøye planlegging og en høy grad av struktur. Ingen dag behøver å være lik, og det vil variere fra forelder til forelder hvordan de opplever sitt velvære.

Den ene informanten fortalte at hennes velvære var å få nok søvn, og det er et av menneskets helt grunnleggende behov. Søvn kan være noe denne informanten higer etter, både for å kunne føle glede og for å holde negative tanker unna. Enkelte barn med ASF kan påføre sin familie en stor belastning, og særlig der ASF har sammenheng med eksempelvis søvnforstyrrelser. I dette tilfelle kan man tolke det som at barnet har søvnforstyrrelser som gir informanten en ekstra belastning. Næss (2001) oppsummerer sin tanke om en grunnstemning som at personer vil oppleve livskvalitet, hvis de har overvekt av positive følelser og fravær av negative.

Informantene fortalte at de burde senke kravene til seg selv, men at det for noen opplevdes som vanskelig. Foreldrene kan ha forventninger til seg selv som ikke er stemmer over ens med deres forutsetninger. Gapsteorien peker på betydningen av ikke å ha for høye krav til seg selv, og på den måten kan oppfylle sine krav og føle tilfredshet (Næss, 2011a; Schalock et al., 2002; Tangen, 2007). For at en person skal oppleve en høy grad av livskvalitet må han/hun være bevisste på at sine kognitive og affektive opplevelser er positive, for graden av livskvalitet vil være lav dersom disse opplevelsene er negative (Næss, 2011b). De må derfor ha en virkelighetsnær tanke rundt egne forutsetninger og ikke stille urimelige krav til seg selv. I likhet med Schalock et al. (2002) sin uttalelse så bør livskvalitet i all hovedsak ha den effekten at den bidrar til å skape meningsfulle liv for informantene.

6.4.1 Materielt velvære

To informanter og informantparet fortalte raskt at materielle ting ikke hadde stor innvirkning på deres velvære. En av informantene forklarte det slik:

Jeg ikke er så opptatt av fasade, fordi at jeg er mest opptatt av at vi alle skal ha det bra. Det er mer viktig at vi har tid sammen og at vi bryr oss om hverandre enn å ha mange materielle ting.

Informantene beskrev i tillegg, uavhengig av sin første og spontane uttalelse, at materielle ting og goder hadde en viss verdi og at det var en nødvendighet for dem alle. En informant påpekte at det var viktig for henne å ha tilgang til materielle ting og å ha fravær av pengebekymringer. Informantparet og en informant fortalte at de ønsket å bruke penger på opplevelser, som dyrere ferieturer. Informantene fortalte alle at hus og bil var en nødvendighet.

En informant berettet at hun ikke var opptatt av at alt skulle være dyrt og fint, men heller praktisk og behagelig. Hun kjøpte aldri ting som ikke kunne ryddes bort når barnet var hjemme eller ting som kunne knuses. Informantparet fortalte at de for eksempel ikke kjøpte ny TV annenhver måned, men at de kanskje kjøpte en ny og dyr TV når den gamle var blitt ødelagt. To informanter sa det var svært viktig ikke å ha økonomiske problemer og at det ville vært tøft samtidig med et barn med ASF.

Drøfting:

Jeg vil her forsøke å se på sammenhengen mellom hvordan informantene opplever sine levekår og hvordan de uttrykker at deres levekår er. Et problem knyttet til nettopp dette kan være, slik som Sigstad (2002) påpeker, at alle mennesker kan oppleve de samme omgivelsene ulikt. Behovet for materielt velvære vil være individuelt, og det harmonerer med funnene i denne studien. Domenet til Schalock et al. (20002) som omhandler materielt velvære baseres på at folk skal føle at de har grunnleggende materiell trygghet.

I Næss (2011a) sin tolkning av Maslows (1954) sin behovsteori, viser at en persons livskvalitet er høy i den grad det foreligger materielle ressurser som tilfredsstillter personens behov. Grunnen til det er at alle mennesker har fysiologiske behov, og for å dekke disse behovene må mennesket ha materielle ressurser. Det samstemmer med enkelte av informantenes beskrivelser om at de ikke ønsker å føle bekymring rundt materielt velvære når de har et barn som kreve svært mye omtanke. En informant bekrefter dette ved å si at det ville vært tøft å ha økonomiske problemer samtidig med å ha et barn med ASF. Det er usikkert i hvilken grad de materielle tingene spiller inn på livskvaliteten. Tangen (2007) hevder at den objektive dimensjonen viser til betingelser for livskvalitet, og at det ofte handler om personens vurdering av egne levekår. Det vil si at det er foreldrenes vurderinger av og tanker

rundt egne levekår som har noe å si for deres opplevelse av livskvalitet. Næss (2011c) & Rapley (2003) mener at materielt velvære ikke gir folk bedre velvære og at det ikke gir en høyere livskvalitet. Funnene viser at informanten selv ikke tenker at de er opptatt av materielle goder, men at deres uttalelser viser at de trenger grunnleggende materiell trygghet. Dette kan handle om materiell og økonomisk trygghet slik som Schalock et al. (2002) påpekte i sitt domene.

6.5 Engasjement

Informantene svarte på spørsmål om i hvilken grad de opplevde å være engasjerte, at de alle var veldig engasjert i sitt eget barn. To av informantene fortalte at de var over middels engasjert i samfunnsrelaterte ting, mens en informant og informantparet fortalte at de ikke hadde overskudd eller tid til å være engasjert i samfunnet. Den ene av informantene fortalte at hun ikke hadde noen fritid, men hun forsøkte å engasjere seg i barna sine, gjennom å være med på innebandykamper, fotballkamper og så videre. Da hun fortalte om sitt engasjement i samfunnet, sa hun:

Jeg har vel egentlig ikke tid. Min sønn har forandret mye i tankene mine, men ikke så mye handling kanskje. Jeg har en 100% stilling og 4 barn, og tiden strekker ikke til.

For hvis jeg skulle engasjert meg i ett eller annet så ville jeg fått mindre tid til ungene.

Det er en kontrast til en informant som oppfattet seg selv som en svært engasjert person og hun fortalte at hun fant mye glede i det å engasjere seg. Hun føyet til at hun var medlem i FOD (Foreningen for omplassering av dyr) og dyrebeskyttelsen, samt at hun lærte mennesker i vanskelige situasjoner å stikke og hekle i regi av Kirkens bymisjon. En annen informant fortalte at hun var engasjert i politikk og i egen fagforening.

Alle informantene fortalte at det å ha fått et barn med ASF hadde gjort at de hadde meldt seg inn i Autismeforeningen. Hvor aktive og engasjerte var i foreningen var ulikt, der to informanter fortalte at de var aktive, og en informant samt informantparet fortalte at de var passive medlemmer. De som var engasjert i Autismeforeningen ga andre foreldre råd hvis de trengte det og var med på de arrangerte foreldretreffene, og den ene informanten fortalte:

Jeg liker å hjelpe andre mennesker. Jeg kan egentlig ikke si barnet har hemmet mitt engasjement, men kanskje tvert i mot gjort det mer viktig for meg.

Informanten som lærte andre å strikke opplevde det som svært givende å se menneskenes takknemmelighet for det hun gjorde for dem, og følte mestring ved dette. Hun føyde til at det også ga henne mye positivt sosialt sett. Hun anså det som en sosial arena fordi at hun ikke kunne arbeide på grunn av sykdom, og hadde derfor tid til å engasjere seg.

Drøfting:

Å engasjere seg eller det å drive med aktiviteter som oppleves som meningsfulle kan bidra positivt på livskvaliteten (Næss, 2001; Schalock et al., 2002). Folk bør ha en evne til å fatte en levende interesse for noe utenfor seg selv. Næss (2001) peker på «aktivitet» i sin operasjonalisering av livskvalitet, og hun tenker på de opplevelsene eller de følelsene folk har rundt en aktivitet er viktig, som for eksempel engasjement. Funnene viser at informantene hadde delte meninger rundt eget engasjement. Enkelte av informantene fant det meningsfullt å engasjere seg utenfor hjemmet, mens de andre informantene fortalte at de ikke hadde overskudd eller tid. Hvis foreldrene opplever aktiviteten som meningsfull kan det være en av flere indikatorer på livskvalitet. Schalock et al. (2002) har utviklet domenet «personlig utvikling» som handler om å tilegne seg nye ferdigheter. Alle informantene fortalte at de var medlem av Autismeforeningen. Det er en forening som skal gi sine medlemmer informasjon og støtte. Foreldrene kan delta på foreldretreff for å utveksle erfaringer og kunnskaper med hverandre.

For å kunne engasjere seg så må folk, i likhet med Schalock et al. (2002) sitt domene «fysisk velvære», ha helse og overskudd til å være genuint opptatt av noe utenfor seg. Næss (2001) hevder at en person har høyere grad av livskvalitet dersom personen er engasjert. Loga (2010) avkrefter dette ved å påpeke at det er for lite forskning på hvilken effekt frivillig deltakelse i samfunnet har på en persons livskvalitet. Hun hevder at effekten vil avhenge av personens livssituasjon. Foreldre til barn med ASF opplever sin livssituasjon helt individuelt og det vil ikke nødvendigvis ha en positiv effekt at de føler en plikt til å måtte engasjere seg. Pliktfølelsen kan i følge Loga (2010) ha en negativ effekt på livskvaliteten.

7 Oppsummering

I dette kapittelet vil jeg runde av oppgaven med et sammendrag av hovedfunn og en avslutning.

7.1 Hovedfunn

Formålet med denne oppgaven var å få en større forståelse og en økt kunnskap om hva som medvirket til at foreldre til barn med ASF opplevde livskvalitet. Når jeg videre lager et sammendrag av hovedfunn ønsker jeg å vende tilbake til problemstillingen:

Hvordan opplever foreldre til barn med autismespekterforstyrrelser egen livskvalitet?

For å belyse problemstillingen vil jeg se tilbake på forskningsspørsmålene:

- *Hvordan opplever foreldrene relasjonen til familie og venner?*
- *Hvordan opplever foreldrene dagliglivets oppgaver og utfordringer?*
- *Hva mener foreldrene at bidrar til egen livskvalitet?*

7.1.1 Barnet

I intervjuene kom det frem at det var tre faktorer ved barnet med ASF som hadde stor betydning for foreldrene: barnets diagnose, barnets evne til å kommunisere og den sosiale kontakten med barnet.

Alle barna hadde diagnosen ASF, og ett barn hadde også lett grad av utviklingshemning. Informantene fortalte at de hadde vært mistenksomme på at noe kunne være annerledes med deres barn før diagnosen ble stilt. Måten foreldrene reagerer på når barnet deres fikk diagnosen var individuelt, og en av informantene fortalte at det var trist. Det kan antas at informanten opplevde en følelse av sorg. Intervjuresultatene kan på et vis bekrefte Cullberg (1975) sin teori om den traumatiske krisen. Felles for alle informantene var at de ønsket at barnet skulle få en diagnose, slik at de kunne begynne å orientere seg på nytt. Diagnosen var viktig for at de skulle ha en mulighet til å forstå barnet og å ha det bra med seg selv.

Informantene påpekte at det hadde stor betydning for deres tilfredshet at de følte en sosial kontakt med barnet sitt. Alle informantene følte at de hadde en sosial relasjon med barnet, og noen mer enn andre. Slik som en av informantene fortalte, kan det være vanskelig for foreldrene å vurdere den sosiale kontakten med barnet objektivt. Det må derfor tas høyde for at enkelte kan ha vurdert kontakten i en subjektiv forstand. Informantparet følte at den sosiale kontakten med barnet ikke var tilfredsstillende. Ut fra deres uttalelser oppfattet jeg det som at de stadig forsøkte å skape en sosial relasjon med barnet sitt. Barnets ferdigheter sosialt sett har en sammenheng med barnets kommunikative ferdigheter. Enkelte av informantene opplevde kommunikasjonen som noe asymmetrisk. Funnene viser at barnets ferdigheter innenfor kommunikasjon er viktig for forelderens velvære. Fordi at de har gjennom kommunikasjon en mulighet til å forstå og å kommunisere med barnet.

7.1.2 Sosiale relasjoner

Funnene viser at alle informantene følte at det hadde skjedd endringer i deres dagligliv. I tre av fire intervjuer ble det sagt at barnet hadde ført til større endringer da de var yngre. Alle informantene mente at de ved ett eller flere tidspunkter i barnets liv hadde opplevd en merbelastning eller merarbeid, som hadde vart i kortere eller lengere perioder. Forskning påpeker at graden av merarbeid og merbelastning hos foreldrene kan avhenge av hvor hardt barnet er rammet av sin diagnose (Jordan, 2001; Tøssebro & Lundeby, 2002). Funnene viste at det kun var ett barn som fortsatt hadde behov for omfattende hjelp og at det påvirket informantens dagligliv i betydelig grad. Det harmonerer med at barnet har diagnosen ASF med lett grad av utviklingshemning. Alle informantene påpekte at de synes at den største endringen i deres dagligliv var muligheten til å kunne være sosiale.

Næss (2001) & Schalock et al. (2002) mener at sosiale relasjoner har innvirkning på en persons livskvalitet. En informant fortalte at den største endringen i hennes liv var å få barn. Alle informantene svarte at de opplevde den sosiale relasjonen med familien sin som det viktigste. Barnet hadde en sentral plass i foreldrenes liv, uavhengig av sitt behov for ekstra omsorg. To av informantene fant det viktig å kunne være sosiale med venner. Det samstemmer med menneskets grunnleggende behov, med at folk bør ha et gjensidig forhold til minst ett menneske (Maslow, 1954; Næss, 2001; Schalock et al, 2002). Ut fra resultatene kunne det ikke oppfattes som at noen av informantene følte ensomhet eller savnet kontakt

med andre. Jeg tolker det derfor dit hen at informantene var tilfreds med sine sosiale relasjoner. Alle informantene fant arbeidsplassen som en sosial arena, og enkelte informanter fortalte at arbeidsplassen dekket deres behov for sosiale relasjoner utenfor familien.

7.1.3 Mestring

Alle informantene svare at de ofte følte mestring, eller følte mestring i enkelte situasjoner. Informanten som følte at hun mestret middels godt, var informanten som hadde et barn med ASF med en lett grad av utviklingshemning. Hennes mestringsfølelse kan både ha vært påvirket av barnets diagnose så vel som opparbeidelsen av mestringsstrategier. Mestring handler om å beherske dagliglivet, og på grunnlag av dette synet vil jeg hevde at alle informantene i denne undersøkelsen opplevde mestring. Årsaken til det er at alle klarte å tilpasse seg sin situasjon med tanke på deres barn med ASF. Mestring kan, slik som Næss (2001) påpeker, handle om selvfølelse. En av informantene sa at hennes mestringsstrategi var å være optimistisk, gjennom gi seg selv anerkjennelse og tilgivelse. Graden av foreldrenes livskvalitet er høyere hvis de opplever en overvekt av positive opplevelser som mestring og selvfølelse, fremfor negative følelser som skyldfølelse. Informantparet fortalte at de hadde følt skyldfølelse fordi at barnet ikke var i nok fysisk aktivitet, men at de nå hadde funnet en løsning på problemet som tilfredsstilte alles behov. Det handler, slik som Antonovsky (1979) påpeker, å finne løsninger og å oppleve at ting er håndterbart.

Ved å spørre informantene om det var situasjoner der de hadde opplevd å mestre godt eller ikke hadde opplevd å mestre, svarte alle informantene utenom én, at de enkelte ganger ikke mestret sitt barns spesielle behov. Det harmonerer med Næss (2011b) sin tanke om at mestringsfølelse er en tilstand i forandring. Informantene sa at uansett om de ikke alltid mestret, så opplever de å ha en generell mestringsfølelse. Det var kun en informant som fortalte at hennes mestringsfølelse var stabil.

7.1.4 Velvære

Informantene pekte på sider ved følelsesmessig velvære som viktig for at de skulle oppleve å ha det godt. De faktorene som informantene viste til var å oppleve harmoni, glede, gode følelser og å være fornøyd. Det samstemmer med en «grunnstemning», som Næss (2001) presenterer. Følelsene av å ha et godt velvære vil stadig være i forandring, slik som den ene informanten presiserte. Ut fra funnene kan man trekke en slutning med at foreldrene hyppig hadde positive opplevelser og følte et godt velvære. Det betyr ikke at de aldri eller sjelden hadde negative opplevelser. Det viktigste er at de gjennomgående opplever å ha et det godt.

En informant definerte sitt velvære i forhold til å føle at hun hadde overskudd og energi, og ikke var trøtt. Det er i tråd med Maslows (1954) teori rundt behovshiarki. Hvis man har overskudd og energi vil det være enklere å takle de utfordringene som kan oppstå. Mennesker trenger å dekke sine grunnleggende behov som søvn og mat for å fungere i dagliglivet. Denne informanten fikk støtte gjennom en stor andel avlastning.

Det var ingen informanter som nevnte materielt velvære da jeg spurte om hva et godt velvære betydde for dem, og det stemmer godt over ens med deres første svar på spørsmålet rundt materielle ting. I tre av intervjuene ble det raskt påpekt at materielle goder ikke hadde innvirkning på deres livskvalitet. De sa senere i intervjuene at de hadde et visst behov for materiell trygghet. Næss (2001) & Rapley (2002) hevder at materielt velvære ikke gir folk en høyere livskvalitet. Informantene ville på en annen side ikke ha mangel på materiell trygghet, da det ville vært tungt ved siden av å ha et barn med ASF.

7.1.5 Engasjement

Informantene hadde delte meninger rundt engasjement og hvilken betydning det hadde for deres livskvalitet. To av informantene fant det viktig å engasjere seg og det bidro positivt på deres generelle livskvalitet. En informant og informantparet opplevde, slik som Loga (2010) påviser, at plikten til å engasjere seg hadde en negativ innvirkning, der grunnen var at de ikke hadde overskudd og tid. Hvis engasjementet ikke er genuint og oppriktig vil det heller ikke virke positivt inn på foreldrenes livskvalitet.

7.2 Avslutning

Undersøkelsen er preget av min rolle som forsker, med de valgene som jeg tatt gjennom prosessen. Min forforståelse med erfaring fra arbeid, min utdannelse i spesialpedagogikk og personlig tilknytning til temaet kan ha påvirket de valgene jeg har tatt. Jeg har forsøkt å gjøre den metodiske prosessen transparent, gjennom å begrunne mine valg og beskrevet fremgangsmåten grundig. Teorien i oppgaven er valgt gjennom å ha søkt etter klassiske tilnærminger til livskvalitet. En annen forsker ville antakeligvis tilnærmet seg studiens problemstilling på en annen måte, og i forskningsprosessen kunne hun/han muligens tatt andre valg enn det jeg gjorde. Av den grunn ville en annen forsker trolig endt opp med et materiale som var annerledes enn mitt. Grunnen kan for eksempel være at jeg påvirket informantene i intervjusituasjonen, og at informantens samspill med en annen forsker kunne også ha vært ulikt mitt. Det vil virke inn på informanten i hvilken grad forskeren virker interessert og engasjert i det samtalen handler om. Informantenes forforståelse preger deres uttalelser og tanker om emnet. Antakeligvis er de svært interessert i temaet jeg studerte, da de ønsket å være informanter. Etter at alle intervjuene ble utført satt jeg igjen med mye informasjon og et stort datamateriale. Innenfor fenomenologien finnes ulike måter å tolke datamaterialet på, og en annen forsker kunne ha valgt et annet metodisk utgangspunkt og en ulik tolkning enn meg. Gjennom å belyse informantenes subjektive tanker rundt problemstillingen var allikevel målet med denne studien å finne den objektive sannheten.

Denne studien har vist at foreldrene til barn med ASF fremhever verdien av å kunne ha et meningsfullt liv som viktig for deres livskvalitet. Gjennom å ha muligheten til sosiale relasjoner, opplevelsen av at dagliglivet er håndterbart og å ha en generell mestringsfølelse er viktig. Samt at de har et tilfredsstillende velvære, føler materiell trygghet og å kunne engasjere seg hvis de har tid og overskudd. Barnet vil virke inn på foreldrenes livskvalitet, enten de opplever det som positivt eller negativt. For forskning videre kunne det vært interessant å se mer inngående på enkelte faktorer fra denne studien. Et eksempel på det kan være hvordan foreldrene kan få hjelp og støtte til å opprettholde eller høyne sin livskvalitet. I studier som går over lenger tid kunne det vært interessant med intervjuundersøkelser av både foreldre til barn med ASF og foreldre til barn med andre diagnoser, for å se på likheter og ulikheter i opplevelsen av livskvalitet.

Avslutningsvis vil jeg vende tilbake til det spesialpedagogiske perspektivet som formålet hadde. I spesialpedagogisk arbeid vil det være nyttig å ha en bred forståelse rundt hvordan foreldre til barn med ASF sin opplever egen livskvalitet. Jeg anser det som en fordel å ha fått et innblikk i foreldrenes tanker og erfaringer rundt egen livssituasjon. Slik at jeg i møte med foreldre til barn med ASF eller andre diagnoser har en innsikt, og en mulighet til å vise en god forståelse for hvordan de opplever sin livssituasjon. Som funnene i denne studien viser, har alle en individuell oppfatning av hva som er viktig og verdifullt for akkurat dem, og det er viktig å ta med seg videre.

Litteraturliste

Antonovsky, A. (1979). *Health, stress and coping*. San Francisco: Jossey- Bass Publisher

Antonovsky, A. (2000). *Helbredets Mysterium: at tåle stress og forblive rask*. København: Hans Reitzels Forlag.

Arbeids- og sosialdepartementet. (2005). *Strategiplan for familier med barn som har nedsatt funksjonsevne*: Hentet fra:

https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kilde/asd/pla/2005/0001/ddd/pdfv/285884-strategiplan_for_familier_med_barn_med_nedsatt_funksjonsevne.pdf

Askheim, O.P. (2003). *Fra normalisering til empowerment. Ideologier og praksis i arbeid med funksjonshemmede*. Oslo: Gyldendal Akademiske

Baird, G. E., Simonoff, A., Pickles, S., Chandler, T., Loucas, D., Meldrum et al. (2006).

Prevalens of disorders of the autism spectrum in a population cohort of children in *South Thames: the Special Need and Autism Project (SNAP)*. *Lancet*, 368, 210–215. doi: 10.1016/S0140-6736(06)28234-2

Bakken, T. L. & Helverschou, S. B. (2008) Utredning av psykisk lidelse hos mennesker med autisme og utviklingshemning. I J. Eknes, T. L. Bakken, J. A. Løkke & I. Mæhle (Red.) *Utredning og diagnostisering. Utviklingshemning, psykiske lidelser og atferdsvansker*. (s35-50) Oslo: Universitetsforlaget

Befring, E. (2007). *Forskningsmetode med etikk og statistikk*. (2. Utg.). Oslo: Det Norske Samlaget.

Bronfenbrenner, U. (1979). *The Ecology of Human Development. Experiments by Nature and Design*. Massachusetts: Harvard University Press

Cullberg, J. (1975) *Kris och utveckling – en psykoanalytisk och socialpsykiatrisk studie*.

Stockholm: Natur och Kultur

Dalen, M. (2011) *Intervju som forskningsmetode – en kvalitativ tilnærming* (2. utg.).

Oslo: Universitetsforlaget

Diener, E. (1984). Subjective well-being. *Psychological Bulletin*, 95 (3), 542-575. Urbana:

Illinois at Champaign. Hentet fra:

http://internal.psychology.illinois.edu/~ediener/Documents/Diener_1984.pdf

Duvold, K. & Sponheim, E. (2002) Autisme og andre gjennomgripende

utviklingsforstyrrelser. I B. Gjørum & B. Ellertsen (red.), *Hjerne og atferd – utviklingsforstyrrelser hos barn og ungdom i et nevrobiologisk perspektiv... et skritt videre*. Oslo: Norsk Forlag AS

Ellingsen, K., Jacobsen, K & Nicolaysen, K. (2003): *Sett og forstått. Alternativer til tvang*

og makt i møtet med utviklingshemmede. Oslo: Gyldendal Norske Forlag AS.

Fombonne, E. (2005). Epidemiological Studies of Pervasive Developmental Disorders. I

F. R., Volkmar, R. Paul, A. Klin, & D. Cohen (Red.), *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders. Diagnosis, Development, Neurobiology and Behavior*. Volume One (3 utg.), (s.42-69). New York: Wiley.

Fyhr, G. (2002). *Den "forbudte" sorg. Om forventninger og sorg omkring det*

handicappede barn (2 utg.). København: Komiteen for Sundhedsopplysning.

Gall, M. D., Gall, J. P., & Borg, W. R. (2007). *Educational research An Introduction*.

(8th.ed). New York: Longman Publishers

Gillberg, C. (1998). *Barn, ungdom og voksne med Asperger syndrom. Normale, geniale,*

nerder? Oslo: Ad Notam Gyldendal.

Gjørum, B. (1998a). Mestring av omfattende problemer hos barn og foreldre – har vi

- empirisk kunnskap å bygge på? I B. Gjørum, B. Grøholt & H. Sommerschild (Red.), *Mestring som mulighet i møte med barn, ungdom og foreldre*. (s. 64-94). Oslo: Universitetsforlaget.
- Gjørum, B. (1998b). Er barnet mitt annerledes? Mestring som mulighet ved utredning av barn og familie. I B. Gjørum, B. Grøholt, & H. Sommerschild, (Red.). *Mestring som mulighet i møte med barn, ungdom og foreldre*. (s. 201- 221). Oslo: Universitetsforlaget.
- Gjørum, B. og Ellertsen, B.(2002). Nevropsykologisk undersøkelse av barn og ungdom. I: B. Gjørum & B. Ellertsen: *Hjerne og atferd*, Oslo: Gyldendal Norsk Forlag
- Graungaard, A. H. (2007). *How do they manage? The development of a theory of resourcecreation though a qualitative study of parents of a severely disabled child*. (Doctoral Dissertation). University of Copenhagen, København.
- Grøholt, E.-K., Nordhagen, R., & Heiberg, A. (2007). Mestring hos foreldre til barn med funksjonshemninger. *Tidsskrift for Den norske legeforening*. 127(4), 422-426. Hentet fra: <http://tidsskriftet.no/article/1488544>
- Helverschou, S. & Steindal, K.(2008). Diagnostisering av autisme. Utredning og diagnostisering.I: J. Eknes, T. L. Bakken, J. A. Løkke, & I. Mæhle. *Utviklingshemning, psykiske lidelser og atferdsvansker*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Houston, R. & Frith, U. (2000). *Autism in history. The case of Hugh Blair of Borgue*. Oxford: Blackwell Publishers.
- Ingstad, B. & Sommerschild, H. (1984). *Familien med det funksjonshemmede barnet: forløp – reaksjoner – mestring*. Oslo: Tanum-Nordli
- Johannessen, A., Tufte, P. A. & Kristoffersen, L. (2006). *Introduksjon til samfunnsvitenskaplig metode* (3 utg.). Oslo: Abstrakt forlag.

- Jordan, R. (2001). *Autism with severe learning difficulties. A guide for parents and professionals*. London: Souvenir Press.
- Kanner, L. (1943). *Autistic disturbances of affective contact*. *Nervous Child*, 2, 217–250.
- Hentet fra: http://www.neurodiversity.com/library_kanner_1943.pdf
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju*. (2 utg). Oslo: Gyldendal Akademisk
- Lauritzen, M. B., C. B. Pedersen & P. B. Mortensen (2005). Effect of familial risk factors of birth on the risk of autism: A nationwide register-based study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. 46 (9), 963–971. Doi: 10.1111/j.1469-7610.2004.00391.x
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal and Coping*. New York: Springer Verlag
- Lind, M. (2005). Språk som handling og tekst. I K. E. Kristoffersen, H.G. Simonsen & A. Sveen (Red.), *Språk. En grunnbok* (s. 39-63). Oslo: Universitetsforlaget.
- Loga, L. (2010) Livskvalitet – Betydningen av kultur og frivillighet for helse, trivsel og lykke. En kunnskapsoversikt. *Senter for forskning på sivilsamfunn og frivillig sektor*. Rapport nr. 2010:1. Hentet fra [file:///C:/Users/Bruker/Downloads/VR_2010_1_web%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/Bruker/Downloads/VR_2010_1_web%20(1).pdf)
- Lorentzen, P. (2013). *Kommunikasjon med uvanlige barn*. Oslo: Universitetsforlaget
- Lotter, V. (1966). *Epidemiology of autistic Conditions in young children*. Prevalence. Social Psychiatry. London: Institute of Psychiatry
- Lundeby, H (2006): Hva med jobben? I J. Tøssebro, & B. Ytterhus (red.) *Funksjonshemmete barn i skole og familie*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag
- Lundeby, H. (2008), *Foreldre med funksjonshemmede barn: En studie av familiemønster*,

- yrkesaktivitet og møter med hjelpeapparatet*. (Doktoravhandling). Norges tekniske-naturvitenskaplige universitet i Trondheim.
- Martinsen, H. & Tellevik, J. M. (2008). Autisme – en spesialpedagogisk utfordring. I E. Befring & R. Tangen (red.) *Spesialpedagogikk*. Oslo: Cappelen Akademiske forlag
- Maslow, A., H. (1954) *Motivation and Personality*. New York: Harper and Row
- Mastekaasa, A., Moum, T., Næss, S. & Sørensen, T. (1988) *Livskvalitetsforskning*. Rapport nr. 88:6. Oslo: Institutt for samfunnsforskning. Doi: 10.1177/010740830402400308
- Maxwell, J. A. (1992). Understanding and Validity in Qualitative Research. I: Harvard Educational Review, 62 (3). 79- 300. Universitetet i Oslo: Blandingskompendium i vitenskapsteori og forskningsmetode
- Moum, T. & Mastekaasa, A. (2011) Kan livskvalitet studeres empirisk? I A. Næss, T. Moum, J. Eriksen (Red.) *Livskvalitet: forskning om det gode liv*. (s. 52-65) Bergen: Fagbokforlaget
- Moustakas, C. (1994). *Phenomenological Research Methods*. Thousand Oaks: SAGE Publications
- NESH. (2006) *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi*. Hentet fra:
<https://www.etikkom.no/globalassets/documents/publikasjoner-som-pdf/forskningsetiske-retningslinjer-for-samfunnsvitenskap-humaniora-juss-og-teologi-2006.pdf>
- Næss, S. (1987). *Quality of Life Research: Concepts, Methods and Applications*. Oslo: Institute of Applied Social Research.
- Næss, S. i samarbeid med Mastekaasa, A., Moum, T. & Sørensen T. (2001) *Livskvalitet som*

- psykisk velvære*. NOVA Rapport nr: 3/2001. Oslo: Norsk Institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring.
- Næss, S. (2011a) Teorier. I S. Næss, T. Moum & J. Eriksen (Red.), *Livskvalitet: forskning om det gode liv*. (s. 69-81) Bergen: Fagbokforlaget
- Næss, S. (2011b) Språkbruk, definisjoner. I S. Næss, T. Moum & J. Eriksen (Red.) *Livskvalitet: forskning om det gode liv*. (s.15-47) Bergen: Fagbokforlaget
- Næss, S. (2011c) Inntekt, materielle goder. I S. Næss, T. Moum & J. Eriksen (Red.) *Livskvalitet: forskning om det gode liv*. (s.207-212) Bergen: Fagbokforlaget
- Olsson, M. B. & Hwang, C. P. (2004). Sense of coherence in parents of children with intellectual disabilities – theory and illustrations. I M. B. Olsson (red.), *Parents of Children with Intellectual Disabilities*. Gøteborg: Gøteborg universitet.
- Ozonoff, S., Dawson, G. & Mc Partland, J. (2002). *A parent's guide to Asperger syndrome and high-functioning autism*. How to meet the challenges and help your child thrive. New York: Guilford Press.
- Pavot, W. & Diener E. (1993). *Review of the Satisfaction with Life Scale*. Psychological Assessment, 5 (2), 164-172. Hentet fra http://internal.psychology.illinois.edu/~ediener/Documents/Pavot-Diener_1993.pdf
- Perry, J., & Felce, D. (2002). *Subjective and objective quality of life assessment: Responsiveness, response bias, and resident: proxy concordance*. Mental Retardation: AAIDD Journals , 40 (6), 445-456. doi: 10.1352/0047-6765(2002)040<0445:SAOQOL>2.0.CO:2
- Postholm, M., B. (2010): *Kvalitativ metode. En innføring med fokus på fenomenologi, etnografi og kasusstudier* (2 utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Rapley, M. (2003) *Quality of Life Research. A critical Introduction*. London: Sage

- Rojas, M. (2005). A conceptual-referent theory of happiness: heterogeneity and its consequences. *Social Indicators Research*. 74. 261-294. doi: 10.1007/s11205-004-4643-8
- Seligman, M. & Darling, R. B.(2007). *Ordinary families, Special Children* (3.ed). The New York: Guilford Press.
- Schalock, R.L (1994). 'The Concept of Quality of Life and Its Current Applications In the Field of Mental Retardation/Developmental Disabilities'. I: D. Goode (red.): *Quality of Life for Persons with Disabilities. International Perspectives and Issues* (s. 266-284). Cambridge: Brookline Books.
- Schalock, R. L. & Keith, K. D. (2000). *Cross-Cultural Perspectives on Quality of Life*. Washington DC: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R.L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R.A., Felce, D., Matikka, L., Keith, K.D., Parmenter, T.,(2002). Conceptualization, Measurement, and Application of Quality of Life for Persons With Intellectual Disabilities: Report of an International Panel of Experts. *Mental Retardation*, Vol. 40, No 6:457-470. Hentet fra: <http://www.aaiddjournals.org/doi/abs/10.1352/0047-6765%282002%29040%3C0457%3ACMAAQ%3E2.0.CO%3B2?journalCode=mer>
[e.1](#)
- Schalock, R. L. (2004). The concept of quality of life: what we know and do not know. *Journal of intellectual disability research*. 48, 203-216. Doi: 10.1111/j.1365-2788.2003.00558.x
- Sigstad, H., M., H. 2002: *Mestring, livskvalitet og håp hos voksne med antistoffdefekter: kartlegging og utvikling av intervensjon*. Oslo: Institutt for spesialpedagogikk, Det utdanningsvitenskapelige fakultet, Universitetet i Oslo, Unipub.
- Sirgy, M., J. (2001) *Handbook of Quality- of-Life Research*. Social Indicators Research

Series (vol. 8). Ordrexht: Kluwer Academic Publishers

Skjetne, L., O. (2014, 16. januar) «Hyller «pappa i sete 16 c» etter flytur med sin autistiske

datter Kate». Dagbladet. Hentet fra:

<http://www.dagbladet.no/2014/01/16/nyheter/utenriks/blogg/31303907/>

Soresi, S., Nota, L. & Ferrari, L. (2007). Considerations on Supports That Can Increase the

Quality of Life of Parents of Children With Disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*. 4(4), 248- 251. Doi: 10.1111/j.1741-1130.2006.00087

Sæthre, J. (2008). *Læring og livskvalitet*. Rammer og muligheter for elever med

utviklingshemming i videregående skole. Bergen: Fagbokutvalget

Tangen, R., Edvardsen, L. & Kaarstein, K. (2007). *Skolelivskvalitet hos jenter med diagnosen*

ADHD. *Spesialpedagogikk*.72(2), 4- 14. Hentet fra:

http://www.spesialpedagogikk.no/upload/Diverse/Utdanningsakademiet/Spesialpedagogikk/1/tangen_0207.pdf

Tetzchner, S.,V. (2003) *Utfordrende atferd hos mennesker med lærehemming*. Betydningen

av kommunikasjon, boforhold og tjenester. Oslo: Gyldendal Akademiske

Tøssebro, J. & Lundeby, H. (2002). *Å vokse opp med funksjonshemming – de første årene*.

Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Wing, L. & Gould, J. (1979) Severe impairment of Social Interaction and Associated

Abnormalities in children: Epidemiology and classification. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9 (1), 11-29. Hentet fra:

<http://link.springer.com/article/10.1007%2FBF01531288>

Wing, L. (1997). *Autistic spectrum disorders*. *British Medical Journal*, 312, 327–328. doi:

10.1080/09297040600788128

Wing, L. & D. Potter (2002). The epidemiology of autistic spectrum disorder: Is the prevalence rising? *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Review*, 8 (3), 151–161. doi: 10.1002/mrdd.10029

World Health Organization (2010). *The ICD-10 Classification of Mental and Behavioural Disorders*. Geneva: WHO

Wyller, T., B. (1998) *Bruk av livskvalitetsbegrepet i medisinsk forskning – til gagn eller ugagn?* Oslo: Tidsskriftet for Den Norske Lægeforening

Vedlegg

Vedlegg 1: Intervjuguide

Vedlegg 2: Informasjonsskriv til aktuelle informanter og samtykkeerklæring

Vedlegg 1: Intervjuguide

Intervjuguide

Innledning:

- Presentasjon av meg selv og prosjektet.
- Forklare hensikten med intervjuet.
- Forklare det praktiske ved intervjuet, som bruk av taleopptaker.
- Informere om full anonymisering: Ingen familie vil bli gjenkjent i ferdig oppgave, alle opplysninger vil bli behandlet konfidensielt og ingen får lytte til lydopptaket utenom intervjueren.
- Informere om informert samtykke og spørre informantene om det er noe de ønsker ytterligere informasjon om eller om det er noen spørsmål.

Bakgrunnsinformasjon:

1. Hvis du skulle beskrive barnet ditt for en som ikke kjenner ham/ henne hva ville du si da?
2. Når begynte du å fatte mistanke om det var noe uvanlig med ditt barn, og hvor lang tid tok det før barnet ble diagnostisert?
3. Hvilke praktiske utfordringer tenker du at diagnosen ASF medfølger?
4. Hvordan opplever du den sosiale kontakten med barnet ditt?
5. I hvilken grad opplever du at barnet ditt kommuniserer med deg?
6. På hvilken måte kommuniserer du og familien din med barnet med ASF?
7. Hvordan var reaksjonene fra andre kjente og ukjente da dere fikk et barn med ASF?

Sosiale relasjoner

8. Hvilke endringer førte det til i ditt dagligliv å få et barn med ASF?
9. Hvilken betydning har sosiale relasjoner til venner og familie for deg, med tanke på ditt barn med ASF?
10. Har du opplevd situasjoner der barnet ditt har påvirket ditt sosiale liv positivt? Hvis ja, på hvilke måter?

11. På hvilke måter opplever du at venner og familie tilpasser seg og samspiller med ditt barn med ASF?

Mestring og velvære

12. På hvilke måter opplever du at du mestrer dagliglivet med barnet med ASF?

13. Er det enkelte situasjoner når du opplever å mestre hverdagen godt? Utdyp.

14. Har du opplevd at du ikke mestrer å oppfylle enkelte av de spesielle behovene barn ditt krever?

15. Hva betyr et godt velvære for deg?

16. Hvordan mener du at barnet med ASF kan medvirke til at du opplever et godt velvære?

17. På hvilke måter tenker du at materielle ting har innvirkning på velværet ditt?

18. Er det noen områder i hverdagen hvor du kan senke kravene til deg selv for å oppleve et bedre velvære?

19. Er du yrkesaktiv?

20. Hva betyr det for deg å være yrkesaktiv med tanke på å ha et barn med ASF?

21. Hva tenker du om fremtiden til ditt barn med ASF?

Engasjement

22. I hvilken grad opplever du å være engasjert?

23. Hva er du spesielt engasjert i?

24. I hvilken grad opplever du det som meningsfullt å engasjere seg?

25. Opplever du at ditt barn med ASF har ført til at du engasjerer deg i en spesiell aktivitet?

Spørsmål om relevante fagpersoner:

26. På hvilke måter opplever du at spesialpedagoger kan gi deg støtte som kan øke ditt velvære i dagliglivet?

27. Hvilke andre fagpersoner opplever du at gir deg støtte og hjelp i hverdagen?

Vedlegg 2: Informasjonsskriv og samtykkeerklæring

Forespørsel om deltakelse i intervjuundersøkelse

”Foreldrenes livskvalitet i fokus”

Mitt navn er Anne-Marte Fauskanger Dahl, og jeg studerer master i spesialpedagogikk på Universitetet i Oslo. Jeg skriver for tiden en masteroppgave som etter planen skal avsluttes 1. juni 2015. Oppgaven går ut på å undersøke hvordan foreldre til barn med autismespekterforstyrrelser opplever sin livskvalitet. Jeg har i lengere tid jobbet med barn med utviklingshemning, og har vært opptatt av å få til et godt samarbeid med deres foreldre. Grunnen til at jeg har valgt foreldre til barn med autismespekterforstyrrelser er fordi at jeg synes det er svært interessant, og fordi jeg synes at barnas foreldre bør få oppmerksomhet. Dette informasjonsskrivet sendes ut via skoler på Østlandet, slik at jeg kjenner ikke de forespurtes identitet før dere eventuelt samtykker i deltakelse. Jeg ønsker derfor at dere tar kontakt med meg. Min veileder er Marit Holm og den faglig ansvarlige er Peer Møller Sørensen ved Institutt for Spesialpedagogikk på Universitetet i Oslo.

Undersøkelsen er et intervju som vil vare rundt 45 minutter, og du/dere bestemmer tid og sted som passer best for deg/dere. Jeg ønsker at intervjuene skal gjennomføres i slutten av januar og i februar. Jeg har satt opp noen temaer og spørsmål som et utgangspunkt for intervjuet, og de handler primært om opplevelsen av livskvalitet, som dreier seg om sosiale relasjoner, selvfølelse, engasjement og så videre. Det er et mål at du/dere snakker fritt. For at jeg skal få med meg mest mulig av det som blir sagt, så ønsker jeg å benytte en lydopptaker under intervjuet.

Det er frivillig å delta i studien, og du har anledning til å trekke deg når som helt uten å oppgi grunn. Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt. Alle opplysningene vil bli anonymisert og lydopptakene vil bli slettet etter at sensuren er falt, der forventet sensur er august 2015. Datamaterialet vil bli behandlet i overensstemmelse med etiske hensyn og formelle krav. Ingen vil kunne føre opplysningene tilbake til enkeltpersoner, i endelig oppgave. Alle som deltar i studien må skrive under på et samtykkeskjema. Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS.

Jeg håper dere kan sette av tid til å delta i min undersøkelse, fordi det ville vært til stor hjelp for meg og jeg ville blitt svært takknemlig. Ta kontakt om du ønsker å delta eller har spørsmål til studien, på 916 45 945 eller amdahl@student.uv.uio.no.

Med vennlig hilsen

Anne-Marte Fauskanger Dahl

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg har mottatt informasjon om studien, og er villig til å delta

(Signert av prosjektdeltaker, dato)