



UiT

NORGES  
ARKTISKE  
UNIVERSITET

Fakultet for humaniora, samfunnsvitenskap og lærerutdanning

## **“Vi er ikke syke mennesker - vi har bare et behov for å snakke”**

*En kvalitativ studie av en internettbasert selvhjelpsgruppe for ungdom med en psykisk syk forelder*

—  
**Marianne Vibeke Trondsen**

*Avhandling levert for graden Philosophiae Doctor – Desember 2013*





## FORORD

Det er en tid for alt – og endelig er det tid for levering! Av ulike grunner har det vært en lang og kronglete vei mot målet, med det har også vært en berikende prosess med mange gleder. Det er med skrekkblandet fryd jeg nå leverer, og mange personer fortjener en stor takk.

En varm takk til ungdommene i Snakkerommet som har stilt opp i denne studien. Tusen takk for at jeg fikk være tilstede i forumet med dere i 2 år. Jeg er ydmyk og takknemlig for at alt dere delte med meg av livshistorier, erfaringer og følelser. Dere har lært meg mye og vil alltid være med i tankene mine videre.

Takk til Helse Nord RHF for finansiering, som har gjort studien mulig.

Takk til Avdeling for barn og unges psykiske helse (ABUP) ved Sørlandet sykehus HF for godt samarbeid om studien og etableringen av selvhjelpsforumet på [www.morild.org](http://www.morild.org). Det har vært en svært lærerik og spennende prosess. Takk til leder ved ABUP, Karl Erik Karlsen, som umiddelbart sa JA til prosjektet. Takk også til Svartjenesten/referansegruppa for gode faglige diskusjoner og innspill. En spesiell takk til fagansvarlig for Morild, Agnes Rabbe, som «levde» med forumet tett sammen med meg i flere år. Å ha deg som tilgjengelig diskusjonspartner i alle typer spørsmål, var berikende, lærerikt og viktig for doktorgradsarbeidet. At jeg i tillegg fikk et nært vennskap med deg, setter jeg stor pris på!

Takk til min hovedveileder Sissel Eriksen og biveileder Amy Holtan for dyktig veiledning, konstruktiv kritikk og oppmuntringer. En ekstra takk til Sissel som tålmodig har stilt opp for meg i mange år. Takk også til fagmiljøet på Institutt for sosiologi, statsvitenskap og samfunnsplanlegging, UiT, for lån av kontor og oppmuntringer i intense skriveperioder.

NST har vært en inspirerende og trivelig arbeidsplass i 10 år, hvor mange har bidratt til studien. Takk til tidligere ledere Steinar Pedersen og Deede Gammon som oppmuntret meg til å søke doktorgradsmidler. Deres entusiasme og tro på prosjektet, var svært verdifullt. Takk også til Stein R. Bolle og min leder Monika A. Johansen, for å legge arbeidsforholdene til rette for å komme i mål. Takk til Monika for skjermet tid i sluttspurten! Snakkerommet ble etablert som teknisk løsning av Niklas Andersson, som sammen med Vegard Johansen hadde ansvar for drift og teknisk hjelp – takk! Takk også til Eva Skipenes for grundig risikoanalyse av forumet ved prosjektslutt. Både tidligere og nåværende kollegaer har gitt et godt arbeidsmiljø, med viktige bidrag både faglig og sosialt. Hege Andreassen, Tove Sørensen og Kari Dyb takkes spesielt for alt fra faglige diskusjoner, daglig snikk-snakk om hverdagens trivialiteter, latter og vennskap, og ikke minst mye hyggelig utenfor jobb av både sporty og sprudlende karakter. Å ha dere som heilagjeng i innspurten har betydd masse!

Mine medforfattere Aksel Tjora og Anne-Grete Sandaunet fortjener en stor takk for et lærerikt, hyggelig og inspirerende samarbeid, gjennomlesing og konstruktive kommentarer på både sammenskriving og artikler. Takk også til Aksel som har inkludert meg i det nasjonale helsesosiologinettverket. Anne-Grete er min beste (og tøffeste...) kritiker ☺, og dine kloke innspill er alltid et skritt i riktig retning. Erfaringene fra ditt doktorgradsprosjekt som har mye til felles med mitt, har også vært til stor nytte.

Jeg har vært heldig å være med å etablere et nasjonalt tverrfaglig forskernettverk om «Barn som pårørende» i regi av BarnsBeste. Det gir pågangsmot og arbeidsglede å tilhøre et entusiastisk og inkluderende fellesskap på tvers av fagdisipliner, med dyktige fagpersoner som deler min interesse for barn som pårørende. En særlig takk til Siri Gjesdahl, leder av BarnsBeste, som samarbeidspart og støttespiller.

Livet handler heldigvis ikke bare om jobb og doktorgrad. Jeg er så heldig å ha mange gode venner både i sør og nord som på hver sine måter har gitt viktige bidrag underveis. Takk til hver i sær - gleder

meg til mer tid med dere! Bokklubben Mamelukkene er berikende som motvekt til fag. Takk for alt vi har delt av skjønnlitteratur, reiser, kulturopplevelser og hverdagsprat. En ekstra takk til Rannveig som har lest korrektur på deler av avhandlingen. De resterende språklige feilene er mine egne.

Vinklubben inneholder mye glede og nært vennskap, og er en livsviktig oase i en hektisk hverdag. En spesiell og varm klem til Ragnhild og Anne-Grete for vennskap av de sjeldne, som inneholder det meste av fag, familie og vennineskap. Takk til Ragnhild som «medspurter» med doktorgraden, med skriveopphold på hytta, oppmuntringer, fagprat og kaffepauser på universitetet på tidspunkter det er folketomt. Anne-Gretes tålmodige støtte, omsorg og hjelp på alle plan i alle år er uvurderlig. Er svært takknemlig for de daglige oppmuntringene du har gitt i innspurten, på tross av alt du har å gjøre selv.

Mine foreldre og søstre, Berit og Kristine, - det varmer at dere alltid er støttende og har klokkeetro på det jeg gjør. Takk også til snille svigerforeldre som stiller opp med praktisk hjelp når livet er travelt. En god takk til Øyvind for hjelp, støtte og godt samarbeid om barna i alle år. Setter stor pris på det.

En stor klem til de aller beste: Mine flotte barn, Anna og Jørgen, og gode «bonusbarn» Tiril og August. Det er dere som gir hverdagen mening, og jeg er utrolig glad i dere. Takk for tålmodighet og heiarop i innspurten. Du verden hvor jeg gleder meg til juleferie med dere nå!

Til slutt, kjære Eirik. Takk for at du har stilt opp som bakkemannskap for å få vårt travle familieliv til å gå rundt. Du har i tillegg lest utkast og gitt gode innspill. Men mest av alt takk for støtte, trøst, luftepauser og humør i bølter og spann både tidligere og nå i en slitsom innspurt. Jeg hadde ikke klart dette uten deg. Du er gull verd.

Tromsø 19.12.13

Marianne Trondsen

## SAMMENDRAG

Hensikten med avhandlingen er å utforske potensialet i internettbaserte selvhjelpsgrupper som støttetilbud for ungdom med psykisk syke foreldre. Avhandlingen er basert på en aksjonsforskningsstudie hvor det ble etablert en internettbasert selvhjelpsgruppe for ungdom (15-18 år) med en psykisk syk forelder. Studien ble gjennomført i samarbeid mellom Nasjonalt senter for samhandling og telemedisin v/Universitetssykehuset Nord-Norge HF og Avdeling for barn og unges psykiske helse v/Sørlandet sykehus HF. Selvhjelpsgruppen ble organisert som et anonymt passordbeskyttet diskusjonsforum, som del av en nasjonal nettjeneste for barn og unge med psykisk syke foreldre ([www.morild.org](http://www.morild.org)) ved Sørlandet sykehus HF. Studien tar utgangspunkt i ungdoms perspektiver og erfaringer, og belyser betydningen av selvhjelpsforumet i deres hverdagslivkontekst. Avhandlingens fire artikler drøfter studiens overordnede forskningsspørsmål: Hva betyr en anonym internettbasert selvhjelpsgruppe for ungdom med psykisk syke foreldre, og hvordan kan det forstås i lys av sosiologiske perspektiver? 16 ungdommer har deltatt i studien. Avhandlingen har et barndomssosiologisk rammeverk, og er basert på kvalitativ metode gjennom deltakende observasjon i forumet over 2 år og dybdeintervjuer med 13 deltakere. Artiklene tematiserer ungdommenes hverdagsliverfaringer, deres status som risikogruppe og forumets betydning som støttetilbud. Siste artikkel diskuterer aksjonsforskerens dobbeltrolle, og hvordan aksjonsforskning kan bidra til kunnskap om internettbaserte selvhjelpsgrupper. I forumet delte ungdommene opplevelser, erfaringer og følelser, og ga hverandre råd og støtte. Studien peker på hvordan selvhjelpsforumet fungerte som endringsarena og mestringsressurs. Gjennom gjenkjennelse og åpenhet ble det skapt et fellesskap knyttet til en normaliseringsprosess, hvor ungdommene kunne omdefinere oppfatninger av pårønderollen, egne muligheter og framtidsperspektiver. Dette bidro til et utvidet handlingsrom for å gjøre hverdagssituasjonen mer håndterbar. Betydningen av forumet kan forstås ut fra deltakernes hverdagslivserfaringer, og teknologien som muliggjørende for handling. Studien argumenterer for at potensialet i internettbaserte selvhjelpsgrupper drøftes i lys av deltakerne som sosiale aktører, teknologiens muligheter, og hverdagskonteksten teknologien benyttes i.



# INNHALDSFORTEGNELSE

<b>1</b>	<b>INNLEDNING</b>	<b>1</b>
1.1	HVORFOR EN INTERNETTBASERT SELVHJELPSGRUPPE FOR UNGDOM MED PSYKISK SYKE FORELDRE?	1
1.2	PERSPEKTIVER PÅ HELSERELATERT INTERNETTBUK	5
1.3	FORSKNINGSFELTET BARN MED PSYKISK SYKE FORELDRE	8
1.4	STUDIENS VITENSKAPSTEORETISKE STÅSTED	11
1.5	ET BARNDOMSSOSIOLOGISK PERSPEKTIV PÅ BARN OG BARNDOM	12
1.6	ET SOSIALKONSTRUKTIVISTISK RISIKOPERSPEKTIV	13
1.7	FORSKNINGSSPØRSMÅL, AVGRENSNING OG METODEVALG	13
1.8	AVHANDLINGENS OPPBYGGING	15
<b>2</b>	<b>BARNDOMSSOSIOLOGI SOM TEORETISK RAMMEVERK</b>	<b>17</b>
2.1	FORSTÅELEN AV BARNDOM I ET HISTORISK PERSPEKTIV	17
2.2	TRADISJONELLE PERSPEKTIVER I BARNDOMSFORSKNING – BARN SOM «BECOMINGS»	19
2.3	NYERE BARNDOMSSOSIOLOGI - BARN SOM «BEINGS»	20
<b>3</b>	<b>FORSKNINGSMETODOLOGI, METODER OG EMPIRISK MATERIALE</b>	<b>25</b>
3.1	AKSJONSFORSKNING SOM TILNÆRMING	25
3.2	STUDIENS BAKGRUNN OG DESIGN	28
3.3	MIN ROLLE SOM AKSJONSFORSKER	29
3.4	GJENNOMFØRING AV STUDIEN	31
3.4.1	REKRUTTERING OG UTVALG AV FORSKNINGSDELTAKERE	32
3.4.2	DELTAKENDE OBSERVASJON I NETTFORUM	33
3.4.3	DYBDEINTERVJUER	35
3.5	ANALYSEPROSESSEN	38
3.6	FORSKNINGSETISKE HENSYN OG REFLEKSJONER	39
3.6.1	REFERANSEGRUPPE	41
3.6.2	SKRIFTLIG OG INFORMERT SAMTYKKE	41
3.6.3	RELASJONEN MELLOM UNGDOMMENE SOM DELTAKERE OG MEG SOM FORSKER	42
3.6.4	Å BALANSERE MELLOM NÆRHET OG DISTANSE	43
<b>4</b>	<b>SAMMENDRAG AV ARTIKLENE</b>	<b>47</b>

<b>4.1</b>	<b>ARTIKKEL I: COMMUNAL NORMALIZATION IN AN ONLINE SELF-HELP GROUP FOR ADOLESCENTS WITH A MENTALLY ILL PARENT</b>	<b>47</b>
<b>4.2</b>	<b>ARTIKKEL II: LIVING WITH A MENTALLY ILL PARENT: EXPLORING ADOLESCENTS' EXPERIENCES AND PERSPECTIVES</b>	<b>48</b>
<b>4.3</b>	<b>ARTIKKEL III: RISIKOFOKUS PÅ BARN MED PSYKISK SYKE FORELDRE</b>	<b>49</b>
<b>4.4</b>	<b>ARTIKKEL IV: THE DUAL ROLE OF THE ACTION RESEARCHER</b>	<b>51</b>
<b>5</b>	<b>DISKUSJON OG AVSLUTNING</b>	<b>53</b>
<b>5.1</b>	<b>TAUSHET OG STIGMA</b>	<b>54</b>
<b>5.2</b>	<b>Å TILSKRIVES RISIKOSTATUS</b>	<b>57</b>
<b>5.3</b>	<b>REKONSTRUKSJON AV TIDLIGERE PÅRØRENDEROLLE</b>	<b>59</b>
<b>5.4</b>	<b>TEKNOLOGI SOM MULIGGJØRING AV SOSIAL PRAKSIS</b>	<b>61</b>
<b>5.5</b>	<b>AVSLUTTENDE KOMMENTARER</b>	<b>64</b>
<b>6</b>	<b>REFERANSER</b>	<b>67</b>
	<b>Artikler I-IV</b>	<b>79</b>
	<b>Vedlegg</b>	



## ARTIKKELLISTE

**Artikkel I:** Trondsen, M. V. og Tjora, A. (akseptert 27.08.13) 'Communal normalization in an online self-help group for adolescents with a mentally ill parent', *Qualitative Health Research*.

**Artikkel II:** Trondsen, M. V. (2012) 'Living with a Mentally Ill Parent: Exploring Adolescents' Experiences and Perspectives', *Qualitative Health Research*, 22(2): 174-188.

**Artikkel III:** Trondsen, M. V. (2012) 'Risikofokus på barn med psykisk syke foreldre', i Tjora, A. (red.) *Helsesosiologi. Analyser av helse, sykdom og behandling* (s. 117-133). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

**Artikkel IV:** Trondsen, M. og Sandaunet, A.-G. (2009) 'The dual role of the action researcher', *Evaluation Program and Planning*, 32(1): 13-20.



# 1 INNLEDNING

Hensikten med denne avhandlingen er å utforske potensialet i internettbaserte selvhjelpsgrupper som støttetilbud for ungdom med psykisk syke foreldre. Avhandlingen er basert på en aksjonsforskningsstudie hvor det ble utviklet og etablert et internettbasert selvhjelpsforum for ungdom i alderen 15-18 år med en psykisk syk forelder. Studien ble gjennomført i et samarbeid mellom Nasjonalt senter for samhandling og telemedisin (NST) ved Universitetssykehuset Nord-Norge HF og Avdeling for barn og unges psykiske helse (ABUP) ved Sørlandet sykehus HF. Selvhjelpsgruppen fikk navnet «Snakkerommet» og ble organisert som et anonymt, passordbeskyttet og asynkront diskusjonsforum. Tilbudet inngår som en del av en nasjonal nettjeneste for barn og unge med psykisk syke foreldre ([www.morild.org](http://www.morild.org)) som er forankret ved Sørlandet sykehus HF. Formålet med Snakkerommet er å være til hjelp og støtte for ungdom i deres hverdag med en psykisk syk forelder.

Jeg vil i denne studien utforske hva denne internettbaserte selvhjelpsgruppen kan bety for en gruppe ungdom. Dette ved å sette søkelys på hva som skjer i forumet og på det hverdagslivet som ungdommenes bruk av forumet inngår i. Forskningsfeltet om barn med psykisk syke foreldre består av ulike innfallsvinkler og berører mange tema og perspektiver. Det etterspørres studier med utgangspunkt i barns og ungdoms egne perspektiver om hverdagslivet, behov for hjelp og erfaringer med ulike støttetiltak (Gladstone, Boydell og McKeever 2006; Mordoch 2010; Gladstone 2010). Denne avhandlingen har en sosiologisk tilnærming, med en ambisjon om å løfte fram ungdoms opplevelser og erfaringer med å benytte et selvhjelpsforum som støttetilbud i sitt hverdagsliv. Jeg vil benytte perspektiver fra nyere barndomssosiologi (James, Jenks og Prout 1998) som et grunnleggende teoretisk rammeverk. Det innebærer å forstå ungdom som sosiale, handlende aktører i relasjon til andre og den sosiale og kulturelle konteksten de lever i.

## 1.1 Hvorfor en internettbasert selvhjelpsgruppe for ungdom med psykisk syke foreldre?

Barn blir berørt når deres foreldre blir alvorlig syke, enten det er av somatisk eller psykisk art. Psykiske lidelser anslås å ramme en tredjedel av den norske befolkningen i løpet av et år,

og er dermed et av vår tids mest utbredte helseproblemer (Folkehelseinstituttet 2010). Det anslås at 410 000 norske barn, det vil si 37 % av alle barn under 18 år, har en eller to foreldre med en psykisk lidelse av en slik art at den ville føre til psykiatrisk diagnose hvis de oppsøkte lege med problemene sine. 260 000 av disse barna (23 %) har en forelder med så alvorlig psykisk lidelse at det går ut over daglig fungering (Folkehelseinstituttet 2011).

Å vokse opp med psykisk syke foreldre innebærer en rekke utfordringer for barn<sup>1</sup> på de fleste områder i livet, både praktisk, sosialt og emosjonelt (Almvik og Ytterhus 2004; Fudge og Mason 2004; Mordoch og Hall 2008; Kaimal og Beardslee 2010). Å være psykisk syk vil kunne virke inn på ens evne til å utføre foreldrefunksjoner og daglige omsorgsoppgaver (Halsa 2008). Mange av barna opplever taushet og mangel på informasjon om forelderens sykdom, og føler seg usynlige både i og utenfor familien (Mordoch 2010; Gjertsen 2013). De må ofte håndtere store omsorgs- og ansvarsoppgaver, strever med vanskelige følelser som redsel, ensomhet og skyld og lever med en uforutsigbarhet i dagliglivet på grunn av svingninger i den syke forelderens helsetilstand (Almvik og Ytterhus 2004; Mordoch og Hall 2008; Gladstone, Boydell, Seeman mfl. 2011). Psykiske helseproblemer er fremdeles et tabu- og skambelagt tema i dagens samfunn. Familier hvor noen er psykisk syk lever med en risiko for stigmatisering og negative holdninger fra omgivelsene (Corrigan og Miller 2004; Halska 2008). Dette oppleves ofte som en tilleggsbelastning for barna, og det kan hindre dem i å være åpen om forelderens psykiske vanskeligheter (Fjone, Ytterhus og Almvik 2009).

Barn med psykisk syke foreldre har lenge vært en forsømt gruppe i helsevesenet, og omtales i ulike sammenhenger som «de usynlige barna» (Mordoch og Hall 2002; Gladstone mfl. 2006; Gjertsen 2013). For eksempel viste studier fra Norge på 1990-tallet at voksenpsykiatriske avdelinger sjelden visste hvorvidt pasientene hadde barn, og ytterst få kommuner hadde rutiner for å ivareta barna når deres foreldre var psykisk syke (Hestman, Vikan og Husby 1995; Ytterhus og Almvik 1999). At barn berøres når foreldre har psykiske helseproblemer har imidlertid vært gjenstand for internasjonal oppmerksomhet og bekymring i de senere årene, både i praksisfelt, forskning, politikk og i den offentlige debatt. Mange barn har likevel fremdeles udekkete behov for informasjon, hjelp og noen å snakke

---

<sup>1</sup> Når jeg benytter begrepet «barn» inkluderer det personer fra 0-18 år, dvs under myndighetsalder. Dette av hensyn til leservennlighet, og fordi det meste av faglitteraturen ikke skiller mellom barn og ungdom. Der det er relevant å bruke ungdom spesifikt, vil det komme fram av teksten. Når jeg omtaler min studie og deltakerne i Snakkerommet, betyr det ungdom i alderen 15-18 år.

med (Mordoch 2010). Samtidig har det skjedd en gradvis forbedring innenfor helsevesenet med kompetanseheving for helsepersonell, etablering av støttetiltak rettet mot barn, og innføring av rutiner for å identifisere og ivareta barn når en forelder er psykisk syk. «Barn som pårørende»<sup>2</sup> har fått fotfeste som et begrep og satsingsområde i helsepolitiske handlingsplaner og strategier. I Norge ble det innført nye bestemmelser i Helsepersonelloven (§ 10a) og Spesialisthelsetjenesteloven (§ 3-7a) fra 01.01.2010 som omhandler ivaretagelse av barn under 18 år med psykisk syke, rusavhengige og alvorlig somatisk syke/skadde foreldre. I følge lovbestemmelsene<sup>3</sup> skal helsepersonell og spesialisthelsetjeneste bidra til å ivareta det behovet for informasjon og nødvendig oppfølging som mindreårige barn kan ha som følge av foreldrenes tilstand (Helsedirektoratet 2010). Dette representerte et juridisk vendepunkt for barn som pårørende i Norge, som innebærer endringer både på systemnivå og for det enkelte helsepersonell. Det har videre bidratt til oppstart av nye forskningsstudier som ser på hvordan lovendringene kan gjennomføres i praksis<sup>4</sup> (se f. eks. Reedtz, Lauritzen og van Doesum 2012).

Det finnes likevel lite systematisert kunnskap om hva helsevesenet vet om disse barna og hva som egentlig gjøres når en forelder er psykisk syk (Ytterhus 2012). Oppfølging av barn med psykisk syke foreldre byr på en rekke utfordringer både når det gjelder å oppdage dem tidlig nok, samarbeid mellom instanser, samt lokale ulikheter i ressurser og tiltak (Halsa 2012). Ungdom er særlig en vanskelig gruppe å komme i kontakt med for helse- og rådgivningstjenester generelt, angående spørsmål om psykisk helse (Biddle, Donovan, Sharp mfl. 2007; Prior 2012). Det har også vært stilt kritiske spørsmål om tiltak rettet mot både barn og ungdom med psykisk syke foreldre imøtekommer godt nok målgruppas behov og de utfordringer de står ovenfor (Gladstone 2010). Studier har vist at barn og ungdom ønsker informasjon, praktisk hjelp, emosjonell støtte og mulighet til å treffe jevnaldrende i samme situasjon (Fudge og Mason 2004; Maybery, Ling, Szakacs mfl. 2005; Gladstone mfl. 2011). Venner fremheves som betydningsfulle når dagliglivet er krevende, og det etterlyses tiltak som inkluderer støtte fra jevnaldrende i samme situasjon som kan være til hjelp for å håndtere familielivet (Gladstone mfl. 2011).

---

<sup>2</sup> Begrepet «Young Carers» (unge omsorgsgivere) benyttes også i en del land, som en samlebetegnelse på barn og unge som er pårørende til foreldre med ulike typer helseproblemer.

<sup>3</sup> Tilføyd ved lov 19. juni 2009 nr. 70 (ikr 1. jan. 2010 iflg. Res. 11. des. 2009 nr. 1501).

<sup>4</sup> Se også Forskningsrådet v/Programstyret for psykisk helse, prosjekter om «Barn som pårørende» 2012-2015.

Med dette som bakteppe, vil denne avhandlingen utforske hvordan internettbaserte selvhjelpsgrupper som støttetilbud for ungdom med psykisk syke foreldre kan møte noen av de utfordringene som skisseres i fagfeltet. Internett er en økende og mye brukt kilde til informasjon og kommunikasjon om helserelaterte spørsmål, særlig blant ungdom og unge voksne (Andreassen, Bujnowska-Fedak, Chronaki mfl. 2007; Wangberg, Andreassen, Kummervold mfl. 2009). Ulike nettbaserte helsetjenester rettet spesielt mot ungdom har blitt utviklet de senere årene for å bistå med råd og veiledning i sensitive tema av helsemessig og relasjonell karakter (Suzuki og Calzo 2004; Gray, Klein, Noyce mfl. 2005; Drost, Cuijpers og Schippers 2011). Internett viser seg særlig å ha en verdi for mennesker med psykiske helseproblemer eller i andre stigmatiserende situasjoner, ut fra muligheten til å søke informasjon og kommunisere anonymt (Berger, Wagner og Laurence 2005; Chapple og Ziebland 2010). Internettbaserte selvhjelpsgrupper oppleves å være til god hjelp for mestring av sykdom eller vanskelige livssituasjoner gjennom tilgang til andre i en liknende situasjon, for utveksling av kunnskap, erfaringer og emosjonell støtte (Bar-Lev 2008; Sandaunet 2010; Hinton, Kurinczuk og Ziebland 2010). Internettets muligheter til kontakt med andre i samme situasjon (både i forum, sosiale medier, blogger etc.) anses som en av de mest fundamentale endringene av internettbruk i helsesammenheng (Ziebland og Wyke 2012). I en nylig gjennomført litteraturstudie pekes det på flere sentrale aspekter ved erfaringsbasert «online»-kommunikasjon som kan ha innvirkning på folks helse: informasjon, sosial støtte, opprettholdelse av relasjoner, forhold til helsetjenestene, formidling av egen historie, helseatferd og visualisering av sykdom (Ziebland og Wyke 2012).

Internettbasert kommunikasjon med andre i samme situasjon er imidlertid ikke bare verdifullt for mennesker som selv har en sykdom eller et helseproblem. Internett er også en mye brukt kilde til informasjon, hjelp og støtte for pårørende, som eksempelvis foreldre til alvorlig syke barn (Schaffer, Kuczynski og Skinner 2008; Gundersen 2011; Gage og Panagakis 2012). Gundersen (2011) har vist hvordan foreldre til barn med sjeldne diagnoser opplevde Internett som en mestringsressurs i sin prosess med å tilpasse seg situasjonen. Dette både ved tilgang til faktainformasjon og etter hvert kommunikasjon med andre foreldre om deres erfaringer. Gjennom økt kunnskap og innsikt fra andre om hvordan de kunne håndtere situasjonen, opplevde de tilværelsen som mer forutsigbar og de følte seg tryggere i å skulle mestre fremtidige utfordringer (Gundersen 2011). En studie av Chapple og Ziebland (2010)

om etterlatte etter selvmord viste at Internett spilte en betydningsfull rolle i sorgarbeidet og bidro til å endre deres opplevelser av å være etterlatt. Anonymitet, tilgjengelighet 24 timer i døgnet og mulighet til å få kontakt med andre gjennom internettbaserte støttegrupper uten å føle fordømmelse og skam, ble fremhevet som viktige aspekter (Chapple og Ziebland 2010).

Det har i de siste årene blitt etablert internettbaserte hjelpetilbud for barn og unge<sup>5</sup> som er pårørende til psykisk syke, rusavhengige eller alvorlig somatisk syke foreldre i flere land, blant annet i de nordiske landene, Australia, Storbritannia og Nederland (se f. eks. Drost, Cuijpers og Schippers 2011). Nettsidene har ulik utforming med for eksempel informasjonssider, direkte kontakt til fagfolk, lukkede eller åpne diskusjonsforum, chattemuligheter etc. Det finnes imidlertid lite forskning om hvordan unge brukere opplever å benytte slike internettbaserte hjelpetilbud. I en casestudie av en nederlandsk nettjeneste for barn og unge med psykisk syke foreldre belyses potensialet i anonym, internettbasert kommunikasjon som bidrag til refleksjon og mestring av eget dagligliv (Drost og Schippers 2013). Drost og Schippers (2013) etterlyser imidlertid flere studier som utforsker betydningen av internettbasert kommunikasjon som støttetilbud for barn og unge med psykisk syke foreldre. Denne avhandlingen har til hensikt å være et bidrag til dette.

Det finnes flere ulike tilnærminger til studier av Internetts rolle til helseformål. Jeg vil i det neste avsnittet redegjøre for noen perspektiver som har vært sentrale i samfunnsvitenskapelig og helsefaglig forskning i dette feltet, som bakgrunn for hvor denne studien kan plasseres.

## **1.2 Perspektiver på helserelatert internettbruk**

Bruk av internett til helseformål har vokst fram som et betydelig forskningsfelt de siste tiårene, med bidrag fra ulike perspektiver og fagdisipliner. Gjennom de siste 10-15 årene har det både i forskning, media og politikk vært debattert betydningen av folks bruk av internett i helsesammenheng, både for pasienter, helsepersonell, lege-pasient relasjoner, og organisatoriske forhold ved helsevesenet. I det samfunnsvitenskapelige, medisinske og

---

<sup>5</sup> Nettjenestene har ikke alltid en definert øvre aldersgrense, så med «unge» menes her ungdom/unge voksne både under og over 18 år.

helsefaglige forskningsfeltet har debatten særlig dreid seg om endringspotensialet i helserelatert internettbruk, og om hvilke roller internett har som informasjons- og kommunikasjonskanal i forhold til folks forståelse og håndtering av helse og sykdom (Nettleton, Burrows og O'Malley 2005; Broom og Tovey 2008; Sandaunet 2010). Denne forskningsmessige debatten har imidlertid vært preget av polarisering mellom det Nettleton mfl. (2005) har betegnet som «*celebratory*» (*entusiastiske*) og «*concerned*» (*bekymrede*) perspektiver.

I de tidlige sosiologiske bidragene på feltet stod entusiastiske forventninger om en radikal, frigjørende betydning av helserelatert internettbruk sentralt (Nettleton mfl. 2005), særlig representert ved den britiske sosiologen Michael Hardey (1999, 2001). Han argumenterte for at folks bruk av internett til helseformål ville gi en større pluralisme i konstruksjonen av helse og sykdom, som kunne utfordre den etablerte «underordnede» pasientrollen. Han pekte videre på at dette kunne endre forholdet mellom pasienter og helsepersonell i en demokratiserende retning, og gi et utvidet handlingsrom for mennesker i en situasjon med sykdom eller helseproblemer (Hardey 1999, 2001; Sandaunet 2010). I følge Hardey (1999) kan eksempelvis kommunikasjon i selvhjelpsforum bidra til et større handlingsrom for folks sykdomsopplevelse, ved å skape muligheter for flere måter å være syk på. Hardeys bidrag om det frigjørende potensialet i helserelatert internettbruk har vært videreført i senere studier. Broom (2005) har drøftet hvordan tilgjengelig informasjon på internett om ulike behandlinger, bidro til å styrke pasienters forhandlinger med leger og helsepersonell. Studier av internettbaserte støttegrupper, for eksempel for kreftpasienter, har vist at deltakelsen i gruppen bidro til frigjøring fra isolasjon (Høybye, Johansen og Tjørnhøj-Thomsen 2005) og lettet deres tilværelse med sykdommen (Radin 2006). I en studie av erfaringsutveksling på internett for mennesker med HIV/AIDS har Gillett (2003) pekt på hvordan det ga utvidede muligheter for aktivisme mot dominerende oppfatninger av sykdommen, og en umiddelbar nærhet til tema og bekymringer de selv stod ovenfor.

Samtidig har et mer bekymret perspektiv på folks helserelaterte internettbruk også hatt gjennomslagskraft (Nettleton mfl. 2005). Sosiologiske studier har uttrykt bekymring for hvordan helserelatert internettbruk kan bidra til intensivering av (negative) samfunnstrekk som individualisering, kommersialisering og medikalisering mer enn et frigjørende potensiale for mennesker med helseproblemer (Pitts 2004; Ziebland 2004; Fox, Ward og O'Rourke



2005). Videre har bekymrede bidrag fra det medisinske og helsefaglige feltet lagt vekt på at helseinformasjon på internett er av svært ulik kvalitet, med tilgjengelighet av ikke-vitenskapelig dokumentert informasjon og markedsføring av risikofylte alternative behandlinger (Crocco, Villasis-Keever og Jadad 2002; Kiley 2002). Det har videre vært påpekt hvordan lekfolk ikke nødvendigvis har tilstrekkelig medisinsk kunnskap til å kunne vurdere kvaliteten og påliteligheten av internettbasert helseinformasjon (Hirji 2004). Andre studier har satt søkelys på hvordan bekymringsfulle holdninger blir akseptert og vedlikeholdt i enkelte internettbaserte forum, som eksempelvis forherligelse av spiseforstyrrelser (Gavin, Rodham og Poyer 2008) og selvskadning (Whitlock, Powers og Eckenrode 2006).

Både vektleggingen av internetts frigjørende potensiale og dets «farer» har etter hvert blitt erstattet av et tredje perspektiv, som kan plasseres i en mellomposisjon mellom disse ytterpunktene. Nettleton mfl. (2005) betegner det som et «*contingent*» perspektiv, eller det Sandaunet (2010) i norske termer har kalt for et utvidet og *betinget* perspektiv. Det argumenteres for at folks helserelaterte internettbruk ikke foregår i et vakuum, men integreres i etablerte sosiale praksiser knyttet til helse og sykdom, folks behov i ulike situasjoner og de kontekster teknologien tas i bruk i (Nettleton mfl. 2005; Kivits 2009; Sandaunet 2010). Det har blant annet vært påpekt hvordan pasienters helserelaterte internettbruk foregår innenfor medisinske forståelsesrammer, mer enn at det foregår en oppløsning av etablerte praksiser i folks tilnærming til helse (Ziebland 2004; Broom 2005; Sandaunet 2008a; Sandaunet 2010). I forlengelse av et betinget perspektiv, er det andre sosiologiske studier som utforsker hvordan både bruk så vel som ikke-bruk av internett til helseformål, kan forstås i et komplekst samspill hvor både teknologi og brukere har en aktiv rolle (Henwood, Wyatt, Hart mfl. 2003; Wyatt 2005; Andreassen 2011). Andreassen (2011) argumenterer for hvordan introduksjon av teknologi til helseformål må drøftes i relasjon til hvordan folk forholder seg til helse og sykdom i sitt hverdagsliv. Samspillet mellom teknologien og brukerne kan åpne opp for endring og nye praksiser i ulike situasjoner, ut fra teknologiens muligheter, folks behov og den konteksten de møtes i (Andreassen 2011).

Min studie bygger videre på tidligere bidrag og kan plasseres i forlengelse av det betingete perspektivet (Nettleton mfl. 2005). Jeg utforsker betydningen av den internettbaserte selvhjelpsgruppen i lys av deltakernes *hverdagslivspraksis* med en psykisk syk forelder. Med utgangspunkt i ungdommenes perspektiver setter jeg søkelyset både på brukerne som aktive

aktører i forumet og på den sammenhengen teknologien brukes i. Teknologi muliggjør sosial praksis i en *kontekst* (Hutchby 2001). Gjennom en betinget tilnærming med fokus på sammenhengen teknologien introduseres i, er ungdommenes hverdagsliv med en psykisk syk forelder sentralt. Jeg vil i det neste avsnittet beskrive forskningsfeltet barn med psykisk syke foreldre, og belyse hvordan søkelyset på ungdommenes hverdagslivkontekst kan være et supplement til tidligere forskning.

### **1.3 Forskningsfeltet barn med psykisk syke foreldre**

Internasjonal forskning har lenge bidratt til kunnskapsutvikling om barn som pårørende. Selv om det fremdeles er et noe begrenset og fragmentert forskningsfelt i norsk sammenheng, har det i de siste årene vært en stigende interesse og forskningsinnsats fra ulike fagdisipliner og forskningstradisjoner rundt temaet. Eksempler på det er utgivelsen av antologien «Barn som pårørende» (Haugland, Ytterhus og Dyregrov 2012) som samler norske forskningsbidrag på feltet, og etableringen av et nasjonalt tverrfaglig forskernettverk<sup>6</sup> i 2010 av forskere tilknyttet denne tematikken.

Tradisjonelt har hovedvekten av studier om barn med psykisk syke foreldre vært forankret i medisinske og utviklingspsykologiske fagtradisjoner, og vært dominert av *avviks- og risikoperspektiver* med fokus på problemer hos foreldrene og negative effekter på barna (Mordoch og Hall 2002; Gladstone mfl. 2006; Ytterhus 2012). Hensikten har vært å avdekke mulige risikofaktorer for at barna står i fare for å utvikle psykiske lidelser selv, ved å rette søkelyset både mot genetikk, foreldrenes diagnoser og fungering, barnas individuelle sårbarhet og aspekter ved barnas oppvekstmiljø. Studiene viser at denne gruppa barn har en langt høyere risiko enn andre barn for å utvikle psykiske helseproblemer, atferdsproblemer eller vanskeligheter av psykososial art (Rutter og Quinton 1984; Beardslee, Versage og Gladstone 1998). Styrken til risikostudiene er at de har avdekket hvilke risikofaktorer og aspekter som kan bidra til barns utvikling av egne psykiske problemer. Dette har satt et viktig søkelys på barns situasjon når en forelder er psykisk syk.

---

<sup>6</sup> Forskernettverket ble etablert i regi av BarnsBeste. BarnsBeste er et nasjonalt kompetansenettverk for barn som pårørende nedsatt av Helse- og omsorgsdepartementet i 2007, som skal bidra til innsamling, systematisering og formidling av kunnskap om barn som har foreldre med somatiske, psykiske og/eller rusrelaterte lidelser. For mer informasjon, se [www.barnsbeste.no](http://www.barnsbeste.no)

Samtidig har det vært reist kritikk mot risikostudiene til dels ensidig vekt på patologi, individorienterte forklaringsmodeller og barnas sårbarhet. Det kan gi inntrykk av en deterministisk forståelse av problemutvikling og medføre at barna sykeliggjøres (Mordoch og Hall 2002; Gladstone mfl. 2006; Ytterhus 2012). Ytterhus (2012) påpeker dessuten forskjellene i perspektiver som preger ulike deler av i forskningslitteraturen om barn som pårørende: Mens majoriteten av studiene om barn med psykisk syke/rusavhengige foreldre har et *avviks- eller risikoperspektiv*, er studiene av barn med alvorlig somatisk syke foreldre i stedet preget av et *offerperspektiv*. Foreldrenes sykdom og problemer gis med andre ord ulik valør og aksept, hvor psykiske problemer og rusavhengighet i større grad betraktes som svakheter ved individet (Ytterhus 2012).

Nært knyttet til risikoforskningen finner vi også studier som har en *resilienstilnærming*. De er opptatt av barns motstandsdyktighet og mulige beskyttelsesfaktorer, for å forklare hvorfor mange barn klarer seg bra på tross av oppvekstforhold som utgjør en risiko (Gladstone mfl. 2006; Ytterhus 2012). Fokus rettes mot egenskaper ved barnet, barnets evne til å løse problemer og sosial støtte fra omgivelsene. Kunnskap om beskyttelsesfaktorer har gitt et viktig grunnlag for utvikling av forebyggings- og intervensjonsprogrammer rettet mot barn. Disse har til hensikt å styrke barnas motstandskraft og mestringssevne, redusere risikofaktorer og hindre problemutvikling (Gladstone 2010; Reupert og Maybery 2010).

Selv om en del av risiko/resiliens-forskningen også inkluderer kontekstuelle forhold, er fagfeltet preget av studier med utgangspunkt i barnets individuelle egenskaper og utviklingspsykologiske forklaringsmodeller. Det påpekes et behov for flere innfallsvinkler i forskningsfeltet om barn med psykisk syke foreldre, som kan supplere og utfordre den dominerende diskursen knyttet til risiko og resiliens (Mordoch og Hall 2002; Gladstone mfl. 2006). Gladstone mfl. (2006 s. 2540) er bekymret for at ensidig risiko/resiliensfokus kan bidra til at barn med psykisk syke foreldre fremstår som «*primarily as being «at risk» of developing a mental illness themselves, and those who remain well are considered extraordinary resilient*». Det vil si enten som et barn med risiko for utvikling en psykisk lidelse, eller som et «løvetannbarn» med en særegen individuell robusthet. Det har derfor vært etterspurt studier basert på perspektiver fra nyere barndomsforskning/barndoms-sosiologi som tar utgangspunkt i barn som sosiale, kompetente aktører i interaksjon med andre, og relasjonelle, kulturelle og samfunnsmessige sammenhenger i barns oppvekst og

dagligliv (Gladstone mfl. 2006). Det har også vært påpekt mangel på studier som tar utgangspunkt i barns perspektiver og deres egne erfaringer (Mordoch og Hall 2002; Gladstone mfl. 2006).

I de senere årene har det imidlertid vært en gryende framvekst av samfunnsvitenskapelige studier som tar utgangspunkt i et barneperspektiv og utforsker hvordan barn erfarer og håndterer sin hverdag (Almvik og Ytterhus 2004; Fudge og Mason 2004; Mordoch og Hall 2008; Östman 2008; Fjone mfl. 2009). Det har også vært forskningsbidrag som er opptatt av å synliggjøre barn som *unge omsorgsgivere («Young Carers»)* (Aldridge og Becker 2003), som i følge Ytterhus (2012) kan forstås som en reaksjon på risiko- og offertenkningen.

Oppmerksomheten rettes mot hva barn faktisk aktivt gjør av belastende omsorgsoppgaver som pårørende. Man er både opptatt av å gi barn anerkjennelse for hva de bidrar med for å få familielivet til å fungere, samtidig som målet er at synliggjøringen skal bidra til økt innsats, oppfølging og praktisk hjelp fra offentlige helse- og velferdssystemer i tråd med familienes behov (Aldridge og Becker 2003; Kallander 2010).

I forskningsfeltet barn med psykisk syke foreldre har statistiske forskningsmetoder stått sentralt for å kunne avdekke beskyttelsesfaktorer og mulig problemutvikling hos barn, mens det har vært en mangel på kvalitative studier ut fra barns perspektiver (Gladstone mfl. 2006). Det finnes kvalitative studier som har vært opptatt av familiens og barns situasjon når en forelder er psykisk syk, basert på foreldres erfaringer og opplevelser (Halsa 2008; Klevan, Viksmo og Borg 2013; Tjoflåt og Ramvi 2013). Likeså har det vært gjennomført slike studier med en retrospektiv tilnærming, hvor unge voksne ser tilbake på sine barndomserfaringer med en psykisk syk forelder (Baik og Bowers 2006; Kaimal og Beardslee 2010). Det etterspørres imidlertid kvalitative nåtidsstudier som inkluderer barn og ungdom som informanter. Dette for å gi dybdekunnskap om deres egne behov og erfaringer i eget hverdagsliv med en psykisk syk forelder ut fra dagens helse- og velferdssystemer (Aldridge 2006; Gladstone mfl. 2006; Mordoch 2010).

I lys av forskningsbehovet som her skisseres, vil denne avhandlingen bringe inn et barneperspektiv, eller rettere sagt *ungdoms perspektiver*, ut fra et barndomssosiologisk rammeverk og en kvalitativ metodisk tilnærming. Ved å utforske ungdoms erfaringer med en

internettbasert selvhjelpsgruppe som støttetilbud i sitt hverdagsliv med en psykisk syk forelder, ønsker jeg å bidra til kunnskapsutvikling i dette forskningsfeltet.

#### **1.4 Studiens vitenskapsteoretiske ståsted**

Den innfallsvinkelen vi ser verden ut fra har betydning for hva vi ser, og hvordan vi fortolker og forstår det vi ser. I en vitenskapsteoretisk sammenheng er det i dag vanlig å grovt sett skille mellom realisme og konstruktivisme<sup>7</sup> (Delanty 2005), som kan anvendes for å plassere de ulike studiene i forskningsfeltet barn med psykisk syke foreldre. Forskjellene handler om hva man forstår som den sosiale realitet (ontologi), hvordan man kan få kunnskap om dette (epistemologi) og hvilke vitenskapelige metoder som kan belyse fenomenet som studeres.

Et grunnleggende prinsipp innenfor realisme er at man oppfatter verden som en eksisterende, objektiv realitet, uavhengig av vår erkjennelse, kunnskap, erfaring og de betingelser som gir oss adgang til dem (Nortvedt og Grimen 2004; Delanty 2005). Denne avhandlingen kan knyttes til en sosialkonstruktivistisk tradisjon, som Delanty (2005) definerer som en mellomposisjon mellom svak og radikal konstruktivisme.

Sosialkonstruktivisme tar utgangspunkt i at den sosiale virkeligheten skapes gjennom sosial interaksjon, som får mening gjennom de begreper, kategorier og fortolkninger som benyttes. Sosiale strukturer forstås som produkt av handlingsmønstre og hvordan de oppfattes, ikke som objektive størrelser (Nortvedt og Grimen 2004; Delanty 2005).

Min tolkning av forskningsfeltet barn med psykisk syke foreldre er at det tradisjonelt har hatt en forankring innenfor realisme, ut fra et ståsted i medisinske og utviklingspsykologiske fagdisipliner. Risikostudiene har eksempelvis hatt til hensikt å avdekke risikofaktorer ut fra en objektiv virkelighetsforståelse. Nyere studier i feltet med søkelys på barn som sosiale aktører i en hverdagslivkontekst, kan derimot plasseres innenfor et sosialkonstruktivistisk rammeverk. Både aksjonsforskning som metodisk rammeverk og de teoretiske perspektivene jeg anvender som analytiske verktøy i studien, kan plasseres innenfor en sosialkonstruktivistisk forståelsesramme. Jeg vil i de neste avsnittene kort presentere de

---

<sup>7</sup> Det finnes ulike varianter og retninger både innenfor realisme og konstruktivisme (Delanty 2005), men jeg vil ikke gå nærmere inn på i denne sammenhengen.

teoretiske perspektivene som benyttes i studien, utover det teknologiperspektivet jeg har skissert tidligere.

### 1.5 Et barndomssosiologisk perspektiv på barn og barndom

I lys av det betingete perspektivet i internettforskningen som jeg skisserte innledningsvis, ønsker jeg å utforske hvordan den internettbaserte selvhjelpsgruppen kan forstås i lys av ungdommenes hverdagslivspraksis. Jeg er inspirert av Gladstone mfl. (2006) sin oppfordring om å synliggjøre ungdom med psykisk syke foreldre som sosiale, kompetente aktører, og ikke bare sårbare risikobarn. Mitt teoretiske og metodologiske rammeverk i studien bygger derfor på en nyere<sup>8</sup> tilnærming innenfor barneforskningen, *barndomssosiologiske perspektiver*, hvor barndom forstås som sosialt, historisk og kulturelt situert, ikke som et biologisk stadium eller universelt fenomen (Qvortrup 1994; James mfl. 1998; Mayall 2002; Corsaro 2005). Denne barndomssosiologiske retningen har et sosialkonstruktivistisk fundament hvor man forstår barn<sup>9</sup> som sosiale, aktive og kompetente aktører, som både former og formes av sine omgivelser (James mfl. 1998; Prout 2002). Relasjonen mellom barndom, barn og samfunn er med andre ord det sentrale, mer enn søkelys på individets utviklingsstadier (Gjertsen 2013).

På 1990-tallet representerte den barndomssosiologiske tilnærmingen et nytt paradigme i barneforskningen, etter at feltet tradisjonelt hadde vært preget av utviklingspsykologiske studier (Prout 2002). De to fagtradisjonene skiller seg fra hverandre ved å ha ulike tilnærminger til kunnskap om barn og barndom. Utviklingspsykologien tar utgangspunkt i barns universelle utviklingsstadier på veien fra barn til voksen, mens nyere barndomssosiologi retter oppmerksomheten mot mangfoldet i barndommer og hvordan barn som subjekt handler, oppfatter og konstruerer sin sosiale virkelighet her og nå (James mfl. 1998). Et mye brukt skille som illustrerer denne forskjellen, er dikotomien mellom å betrakte barn som «*becomings*» (*blivende*) og barn som «*beings*» (*værende*)<sup>10</sup> (Qvortrup

---

<sup>8</sup> I faglitteraturen benyttes betegnelsen «nyere», selv om denne tilnærmingen strengt tatt ikke er så ny lengre, men har blitt utviklet fra 1990-tallet og fram til i dag.

<sup>9</sup> Begrepet «barn» i barndomssosiologien refererer også til alle under 18 år.

<sup>10</sup> Jeg vil i avhandlingen benytte de engelske begrepene «becomings» og «beings». De engelske termene er vanlig å bruke i den norske forskningslitteraturen, og jeg synes de er mer dekkende enn norske oversettelser.

1994; James mfl. 1998). Paradigmeskiftet og det barndomssosiologiske perspektivet vil bli redegjort for nærmere i kapittel 2.

### **1.6 Et sosialkonstruktivistisk risikoperspektiv**

Søkelyset på barn med psykisk syke foreldre som risikogruppe danner som sagt fundamentet i både forskning, fagfelt, politikk og den offentlige debatten knyttet til barns oppvekstvilkår i familier hvor en forelder er psykisk syk. Det vil med andre ord være en del av konteksten i ungdommenes hverdagsliv som de benytter forumet i. Jeg vil derfor belyse hva et slikt risikofokus kan bety for ungdommenes hverdagslivspraksis og for erfaringene med den internettbaserte selvhjelpsgruppen. Risiko kan forstås på flere måter ut fra hvilket perspektiv en legger til grunn. Deborah Lupton (2005) skiller mellom to ulike perspektiver på risiko, med utgangspunkt i henholdsvis realismen og sosialkonstruktivismen. I denne avhandlingen benytter jeg et *sosialkonstruktivistisk risikoperspektiv* basert på Luptons forståelse av tilnærmingen.

Innenfor et sosialkonstruktivistisk risikoperspektiv rettes blikket mot de sosiale og kulturelle aspektene ved vår oppfattelse av risiko, og de sammenhengene som risiko forstås og formidles i (Lupton 2005). Mens risiko ut fra et ståsted i realismen forstås som objektive fakta, betegnes risiko som sosiale meningsskapende konstruksjoner fra en sosialkonstruktivistisk innfallsvinkel. Hva vi identifiserer, vurderer og håndterer som risiko, konstitueres av forutgående kunnskap og diskurser. Risiko konstrueres og forhandles kontinuerlig i vår sosiale interaksjon både på individnivå og samfunnsnivå. Hva man oppfatter som risiko er dermed knyttet til den samfunnsmessige konteksten, og må forstås i den historiske, kulturelle, institusjonelle og politiske sammenhengen individene er en del av (Lupton, 2005). Presentasjon av realismens og sosialkonstruktivismens to ulike risikoperspektiver har jeg redegjort for i artikkel III, og jeg har av den grunn valgt å ikke presentere det på nytt i teorikapitlet i denne avhandlingen.

### **1.7 Forskningsspørsmål, avgrensning og metodevalg**

Hensikten med denne avhandlingen er å utforske potensialet i internettbaserte selvhjelpsgrupper som støttetilbud for ungdom med psykisk syke foreldre. Jeg tar

utgangspunkt i ungdoms perspektiver og erfaringer, og vil belyse betydningen av selvhjelpsforumet i deres hverdagslivkontekst. Jeg vil med andre ord både rette søkelys mot hva som skjer i forumet, og sette deltakernes bruk og erfaringer inn i en bredere sammenheng. Forskningsspørsmålet i denne avhandlingen er som følger:

***Hva betyr en anonym internettbasert selvhjelpsgruppe for ungdom med psykisk syke foreldre, og hvordan kan det forstås i lys av sosiologiske perspektiver?***

Dette forskningsspørsmålet er nærmere konkretisert i fire underspørsmål som utforskes i hver av de fire artiklene i avhandlingen, i samme rekkefølge som de er presentert. Samtidig inngår alle delspørsmålene i den avsluttende drøftingen i avhandlingen (kapittel 5).

- 1. Hvordan kan en anonym internettbasert selvhjelpsgruppe for ungdom med en psykisk syk forelder være til hjelp og støtte i håndteringen av hverdagslivet?*
- 2. Hvordan presenterer og drøfter ungdom med en psykisk syk forelder sitt hverdagsliv i en anonym internettbasert selvhjelpsgruppe?*
- 3. Hvordan kan ulike risikoperspektiver ha betydning for forståelse av og kunnskap om barn og unge med psykisk syke foreldre?*
- 4. Hva er mulighetene og utfordringene med aksjonsforskerens dobbeltrolle, og hvordan kan aksjonsforskning som tilnærming bidra til kunnskap om potensialet i internettbaserte selvhjelpsgrupper for ungdom med psykisk syke foreldre?*

Denne avhandlingen er basert på en aksjonsforskningsstudie. Aksjonsforskning er en forskningstradisjon som kombinerer kunnskapsproduksjon og forbedring av praksis basert på demokratiske og deltakerorienterte prosesser. Hensikten er å bidra til løsninger på viktige utfordringer som individer, grupper, institusjoner eller samfunn står overfor (Reason og Bradbury 2006; Ladkin 2007; Levin 2012). Både aksjonsforskningens deltaker- og dialogorienterte grunnpilar og barndomssosiologiens perspektiv om barns status som subjekt og sosialt, handlende aktør, legger premisser for metodologi og metodevalg. Barns (og ungdoms) perspektiver er ofte annerledes enn voksnes, og forskjellig fra hva voksne tror



at barn erfarer, opplever, tenker og mener (Balen, Calabretto, Fraser mfl. 2006). Et barndomssosiologisk perspektiv legger vekt på at barn selv er en vesentlig kilde til kunnskap om sine egne opplevelser av og erfaringer med sin oppvekst og sitt hverdagsliv. Det innebærer å forske *med* barn, ikke *på* barn (Christensen og James 2008). Samtaler med barn og deltakende observasjon på deres egne arenaer er derfor fruktbare metoder for å utforske hvordan det er å være barn; deres sosiale posisjon, hverdagsliv og relasjoner til andre (Mayall 2008).

Med utgangspunkt i studiens forskningsspørsmål, barndomssosiologien som teoretisk rammeverk og aksjonsforskning som tilnærming, er ungdom med psykisk syke foreldre studiens forskningsdeltakere. Studien har en kvalitativ metodisk tilnærming, hvor jeg har gjennomført både deltakende observasjon i selvhjelpsforumet og dybdeintervjuer med ungdommene som har deltatt i gruppen. Barndomssosiologiske perspektiver danner det gjennomgående teoretiske rammeverket for studien. Jeg vil i tillegg benytte det sosialkonstruktivistiske risikoperspektivet og relevante teoretiske bidrag fra medisinsk sosiologi, Goffmans stigmatteori og sosiologiske studier av teknologi.

## **1.8 Avhandlingens oppbygging**

Avhandlingen består av en sammenbindende del I med fem kapitler, og en del II som inneholder avhandlingens fire artikler. Kapittel 1 har gitt en introduksjon til temaet som studeres og tidligere forskning på feltet, samt avklaring av forskningsspørsmål, avgrensning og oppbygning av avhandlingen. I kapittel 2 presenteres først et historisk blikk på hvordan kunnskapssynet på barn og barndom har endret seg, før jeg redegjør for barndomssosiologien som avhandlingens teoretiske rammeverk. Kapittel 3 er avhandlingens metodekapittel, mens i kapittel 4 presenteres de fire artiklene hver for seg. Kapittel 5 oppsummerer og drøfter hovedaspektene fra artiklene i en bredere sammenheng, før det gis en avslutning av avhandlingen.

Del II består av avhandlingens fire artikler. Artikkel I (Trondsen og Tjora *akseptert*) utforsker hvilken betydning den internettbaserte selvhjelpsgruppen har hatt for ungdommene i forhold til håndtering av hverdagslivet med en psykisk syk forelder, basert på dybdeintervjuer med deltakerne. Artikkel II (Trondsen 2012a) retter søkelys mot de temaene

ungdommene valgte å introdusere, dele og drøfte med hverandre i forumet. Analysen i denne artikkelen er basert på deltakende observasjon i forumet. Artikkel III (Trondsen 2012b) drøfter kategoriseringen av barn med psykisk syke foreldre som risikogruppe i en samfunnsmessig kontekst, og belyser hvordan ulike tilnærminger til risiko har betydning for kunnskap om barn og unge med psykisk syke foreldre. I den siste og fjerde artikkelen (Trondsen og Sandaunet 2009) diskuteres muligheter og utfordringer med aksjonsforskerens dobbeltrolle og hvordan aksjonsforskning kan bidra til kunnskap om potensialet i internettbaserte selvhjelpsgrupper. Artikkelen er basert på erfaringer fra denne studien og Sandaunets PhD studie av et selvhjelpsforum for kvinner med brystkreft (Sandaunet 2008a).

## 2 BARNDOMSSOSIOLOGI SOM TEORETISK RAMMEVERK

Oppvekst og hverdagsliv i en familie hvor en forelder er psykisk syk er utgangspunktet for ungdommenes deltakelse i den internettbaserte selvhjelpsgruppen som studeres.

Barndomssosiologiens tilnærming til å forstå barn, barndom og hverdagsliv er derfor et gjennomgående teoretisk rammeverk i studien som helhet, og en sentral innfallsvinkel i analysen i to av artiklene (artikkel II og III).

Som fenomen kan barndom forstås på ulike måter. I takt med samfunnsutviklingen har det skjedd en historisk endring i hvilken oppfatning man har hatt både av barn som individer, og barndom som livsfase. Innenfor den generelle barneforskningen finnes flere fagtradisjoner med ulike forståelsesrammer av hva barn og barndom som sosial realitet «er», samt hvordan man kan få kunnskap om barns virkelighet. Som jeg har vist innledningsvis kan man grovt sett skille mellom det James mfl. (1998) betegner som å forstå barnet som «*becomings*» eller «*beings*». Barndomsforskningen har tradisjonelt vært knyttet til utviklingspsykologiske tradisjoner med søkelys på barns utvikling, mens barndomssosiologiske perspektiver har fått fotfeste i de senere årene med søkelys på barn som sosiale aktører her og nå (James mfl. 1998; Corsaro 2005). Jeg vil benytte skillet mellom «*beings*» og «*becomings*» videre for å tydeliggjøre forskjellene mellom de ulike retningene. Jeg vil i dette kapitlet først gi en kort historisk gjennomgang av hvordan samfunnets forståelse av barn og barndom har utviklet seg. Videre presenteres «*becomings*»-perspektivet, ettersom nyere barndomssosiologi har vokst fram som et supplement til dette. Deretter redegjør jeg for hva «*beings*»-perspektivet i barndomssosiologien innebærer.

### 2.1 Forståelsen av barndom i et historisk perspektiv

Forståelsen av barndom har vokst fram og endret seg over tid, sammen med en gradvis synliggjøring av barns status som enkeltindivid (Aries 1962). I det før-industrielle samfunnet ble ikke barn og barndom ansett som et særskilt fenomen eller en livsfase. Barn ble betraktet som «små voksne» og en økonomisk og praktisk ressurs fra ca 7-års alder. Det vil si når de var i stand til å arbeide og hjelpe til i husholdet (Aries 1962; Frønes 2003). Barndom

som en egen livsfase ble «oppdaget» i Europa på slutten av 1600-tallet, hvor man begynte å skille mellom voksenliv og barndom. Barnet ble gitt mer egenverdi, noe som Aries (1962) knytter til strukturelle endringer i samfunnet som lavere spedbarnsdødelighet, et religiøst skifte med fokus på moralsk oppdragelse, og en utvikling i borgerlige miljøer fra storfamilier til kjernefamilier (Aries 1962).

Gjennom opplysningstiden var det særlig filosofene John Locke (1632-1704) og Jean-Jacques Rousseau (1712-1778) som fikk stor innflytelse på forståelsen av barndom og barneoppdragelse. I følge James mfl. (1998) betraktet de barndommen som en modningsfase før voksenlivet, hvor fasen hadde en verdi i seg selv. Barn ble oppfattet som en egen kategori kjennetegnet av et sett interesser og behov det burde tas hensyn til. Ut fra en empiristisk tradisjon ble barnet fremstilt som et «tabula rasa» - som et ubeskrevet blad som formes av omgivelsene (James mfl. 1998). Rousseau var opptatt av barnets naturlige medfødte godhet, mens Locke la vekt på at barnet var født med noen naturlige mentale muligheter (fornuft) som kunne utvikles under gitte omstendigheter. Barnet ble gitt egen status som en person med spesielle behov, ønsker og rettigheter, noe som bidro til i større grad å se barnet som subjekt (James mfl. 1998).

På slutten av 1800-tallet og utover 1900-tallet ble opplysningstidens idéer om barndom som en beskyttet livsfase realisert. Framveksten av den moderne kapitalismen, den borgerlige familie og utdanningsinstitusjonene, bidro til dannelsen av et nytt barndomslandskap (Ariés 1962; Frønes 2003). Den borgerlige familie skapte forestillingen om barnet som eget vesen forskjellig fra voksne. Denne familietyper, sammen med samfunnets behov for kunnskap, la grunnlag for nye tanker om bevisst å forme og utvikle barnets indre psykiske kvaliteter og egenskaper. Barna ble gradvis trukket ut av arbeidet og inn i barndommen, utdanningen og oppdragelsen, ved blant annet innføring av allmenn skolegang og forbud mot industriarbeid for barn (Frønes 2003). Med dette ble barndomstiden forlenget, og barnet ble skilt ut som egen sosial gruppe som *skulle bli noe* både som sivilisert samfunnsborger og bidragsyter i samfunnet (Strandbu 2007).

Gjennom utvikling av velferdsstaten har barns rettigheter, interesser og selvstendighet blitt lovfestet og institusjonalisert. Barndommens gradvise atskillelse fra voksenverdenen kan beskrives med tre særtrekk: Institusjonalisering av barndommen, svekkelse av

foreldreautoriteten og en individualisering av barnet (Gjertsen 2013). Det settes søkelys på barns trygghet og stabilitet, med utgangspunkt i barns sårbarhet og behov for beskyttelse (Strandbu, 2007). Sammen med fokuset på barn, familie og oppvekst i etterkrigstiden har samfunnsfagene befestet seg som vitenskap, med utviklingspsykologien som den dominerende fagtradisjonen innen forskning og kunnskapsutvikling om barn og ungdom (James mfl. 1998).

## **2.2 Tradisjonelle perspektiver i barndomsforskning – barn som «becomings»**

Tradisjonelt har studier av barndom hatt grunnlag i en forståelse av barn som en biologisk realitet. Forestillingen om «*det naturlig utviklede barnet*» hentet fra utviklingspsykologi og parallellen innenfor tidligere sosiologiske retninger om «*det sosialt utviklede barnet*» (James mfl. 1998), har i lengre tid dominert kunnskapsgrunnlaget både i vitenskapelig sammenheng og sosialpolitisk/pedagogisk praksis. Innen begge perspektivene forstås barn som ontologisk forskjellig fra voksne. Barnet oppfattes som et «uferdig individ» (James mfl. 1998) eller novise (Corsaro 2005) i utvikling mot et fullverdig, voksent samfunnsmedlem. Fokuset rettes på universelle biologiske og psykologiske modningsprosesser som barnet uunngåelig skal igjennom for å bli sosialt kompetente voksne i framtiden, og på sosialiseringprosesser hvor barn blir skapt av samfunnet (James mfl. 1998; Corsaro 2005). Barnet blir forstått som «becomings» (Qvortrup 1994; James mfl. 1998), hvor barndom er en forberedelsesfase for voksenlivet. I følge Corsaro (2005) anses barndommen som et lineært sett av utviklingsstadier barnet skal gjennom, hvor kognitive egenskaper, følelser og kunnskap skal læres og tilegnes. Oppdragelse og læring har en sentral plass, hvor barnet skal formes gjennom en sosialiseringprosess (Corsaro 2005).

En av de mest innflytelsesrike teoretikerne innenfor retningen om det naturlige utviklede barnet, er Jean Piaget. Hans arbeid om genetisk epistemologi (Piaget 1972) tilførte en biologisk innfallsvinkel til forståelsen av barn (Piaget 1972; James mfl. 1998). Piagets utgangspunkt var at det finnes en generell utviklingsmodell, hvor alle barn forventes å gå gjennom de samme faser. Den kognitive utviklingsteorien pekte på hvordan barns intellektuelle utvikling foregår gjennom en serie av ulike stadier. Et av teoriens bidrag i en sosiologisk sammenheng er at den pekte på at barn oppfatter, erfarer og organiserer sin

verden på en måte som er kvalitativt forskjellig fra voksne (James mfl. 1998; Corsaro 2005). I følge Corsaro (2005) peker Piaget også på barns aktive rolle i utviklingen, ved å vise at barn fra spedbarnsalder fortolker, organiserer og bruker informasjon fra omgivelsene til å konstruere begreper om sin fysiske og sosiale verden. Vygotsky er en annen innflytelsesrik teoretiker som vektla barnets aktive rolle i utviklingsprosessen. Med sin kollektive, sosiokulturelle teori hevdet Vygotsky at barns sosiale utvikling er et resultat av deres kollektive handlinger i en samfunnsmessig kontekst, og understreket språkets betydning for at barn både internaliserer og reproducerer kulturen rundt seg (Corsaro, 2005).

Parallelt og tett knyttet til utviklingspsykologiens kognitive utviklingsteorier finner vi sosiologiske teorier som var opptatt av det sosialt utviklede barnet, særlig representert ved Talcott Parsons' funksjonalistiske perspektiver som var sentrale på 1950- og 60-tallet (Parsons og Bales 1955; James mfl. 1998; Corsaro 2005). Den funksjonalistiske tradisjonen var imidlertid ikke opptatt av sosialisering ut fra en individuell personlighetsdanning, men for å beskrive den prosessen hvor barn lærer å tilpasse seg sosiale normer. Parsons' modell har en generell oppfattelse av barnet med et visst abstraksjonsnivå, som bestemmes mer av struktur enn barnets handleevne (James mfl. 1998). I følge Corsaro (2005) oppfattet Parsons' barnet som en «trussel» for samfunnet før det ble sosialisert, og måtte derfor tilpasses og formes for å dekke samfunnets behov og funksjoner. Barn og voksne blir også i dette perspektivet forstått som forskjellige, hvor barn mangler både rasjonalitet og kompetanse (James mfl. 1998). Sosialiseringprosessen skulle sikre at barn ble en del av den kultur og tenkemåte som samfunnet krevde, og sørge for at individene var motivert for å fylle sine roller og oppgaver (Parsons og Bales 1955; James mfl. 1998; Corsaro 2005).

### **2.3 Nyere barndomssosiologi - barn som «beings»**

De siste to tiårene har det imidlertid vært en dreining mot sosialkonstruktivistiske, sosiologiske perspektiver i synet på barn og ungdom i barndomsforskningen. Selv om dette paradigmeskiftet omhandler flere fagfelt (f. eks. psykologi, pedagogikk, sosialfaglige studier) innen barndomsforskning enn sosiologi som fagdisiplin, så vil jeg betegne det som en barndomssosiologisk retning fordi fundamentet er forankret i en sosiologisk forståelsesramme. Innenfor det barndomssosiologiske perspektivet oppfattes barndom som situert og et sosialt, kulturelt fenomen. Barnet forstås som en sosial, aktiv, skapende aktør i

egen utvikling og læring, og har en aktiv rolle i konstruksjonen av sin sosiale verden (Qvortrup 1994; Brannen og O'Brien 1995; James mfl. 1998; Mayall 2002; Prout 2002; Corsaro 2005). Paradigmeskiftet har skjedd som en reaksjon på utviklingspsykologiens hegemoni i forståelsen av barn og det man betraktet som tendenser til biologisk determinisme (James mfl. 1998). I tillegg var det en reaksjon på manglende oppmerksomhet innenfor sosiologisk teori om barn og barndom. Spørsmål om barn og barndom inngikk indirekte gjennom underdisipliner som familie, kjønn, helse og utdanning, men sjelden som tema på eget verdigrunnlag (Brannen og O'Brien 1995).

James mfl. (1998) har vært sentrale i utviklingen av et nytt barndomsteoretisk fundament, med boka «Theorizing Childhood». Forfatterne sidestiller fire sosiologiske typologier om barnet som alle inkluderes i det nye barndomssosiologiske perspektivet. Typologiene har hver sin ulike innfallsvinkel til studier av barn og barndom: det *sosialt konstruerende* barnet, barnet som *stamme*, barnet som *minoritetsgruppe* og barnet som en *sosial struktur*. De understreker samtidig at typologiene rommer begrepsmessige spenninger knyttet til dikotomiene *handleevne - struktur, universalisme - partikularisme, lokal - global og kontinuitet – forandring* (James mfl. 1998 s. 4)<sup>11</sup>. Til sammen argumenterer James mfl. (1998) for at dette teoretiske fundamentet kan favne kompleksiteten og mangfoldet i en sosialkonstruktivistisk tilnærming til studier av barn og barndom, og bidra til videreutvikling av generelle samfunnsteorier (James mfl. 1998).

Innenfor nyere barndomssosiologi forstås barn som «*beings*» (Qvortrup 1994; James mfl. 1998). De er sosiale aktører i eget hverdagsliv og utvikling her og nå, og de både påvirker og påvirkes av sine sosiale og strukturelle omgivelser (Prout 2002). At barndom forstås som et sosialt og kulturelt fenomen, betyr at barndom ikke eksisterer i en endelig og identifiserbar form. Begreper om barndom konstrueres, og er heller ikke konstante. En slik tilnærming understreker at barndommens vilkår er ulike og må forstås i en bred kulturell kontekst (James mfl. 1998). Man kan ikke snakke om én barndom, men flere barndommer som vil variere ut fra eksempelvis tidsepoke, sted, kjønn, samfunnsklasse, etnisitet, politikk og økonomi (Mayall 2002; Prout 2002). Parallelt med vektleggingen av mangfoldet, fremheves også likheter i barndom på tvers av ulike kulturer (James mfl. 1998; Prout 2002). Prout

---

<sup>11</sup> Oversettelse av typologiene og dikotomiene er hentet fra den danske utgaven av James mfl. (1999): *Den teoretiske barndom*. København: Gyldendal.

(2002) peker dessuten på et systematisk mønster i forholdet mellom barn og voksne ut fra et generasjonsperspektiv, som er med på å konstituere barn som sosial gruppe i samfunnet. Søkelys rettes med andre ord både mot barn som aktive aktører, miljøer hvor barn ferdes og handler i relasjon til andre barn og voksne (familie, skole, barnehage, nabolag, fritidsaktiviteter etc), og mot strukturelle forhold og prosesser som er med på å forme samtidens barndom(er) (Prout, 2002). Nyere barndomssosiologi utfordrer med andre ord den universelle forestillingen av barn og barndom: «*Children within this approach are therefore clearly unspecifiable as an ideal type. Childhoods are variable and intentional. (...) There is no universal 'child' with which to engage*» (James mfl. 1998 s. 27).

William A. Corsaro (2005) er en sentral teoretiker innenfor de nyere sosialkonstruktivistiske perspektivene på barndom, med sin bok «Sociology of Childhood». Han argumenterer for at sosiologien må frigjøre seg fra individualistiske teorier, som ensidig ser barnets sosiale utvikling som en tilpasning og internalisering av kompetanse og kunnskap fra voksne. Sosialisering forstås som en prosess hvor barn både tilegner seg og reproducerer kulturen rundt seg. Han understreker betydningen av barn og unges kollektive felles aktivitet, det vil si hvordan de forhandler, deler og skaper kultur i interaksjon med hverandre og voksne (Corsaro, 2005). Corsaro benytter betegnelsen *fortolkende reproduksjoner* i stedet for sosialisering. Han mener at sosialisering begrepet i seg selv er problematisk på grunn av dets individualistiske og framtidsrettede assosiasjoner. Med begrepet fortolkning ønsker han i stedet å trekke fram det innovative og kreative aspektet ved barns deltakelse i samfunnet. Begrepet reproduksjoner understreker ideen om at barn ikke kun internaliserer samfunnets kultur, men selv bidrar aktivt til kulturell produksjon og endring. Samtidig viser begrepet til at barn, gjennom sin deltakelse i samfunnet, også påvirkes av eksisterende sosiale strukturer og av samfunnsmessig reproduksjon av normer, verdier og holdninger. Sentralt i hans teori er betydningen av språk og kulturelle rutiner. Språket er nøkkelen til å forstå, forhandle og konstruere mening, mens kulturelle rutiner representerer et rammeverk hvor sosiokulturell kunnskap produseres, uttrykkes og fortolkes (Corsaro 2005).

Et sosialkonstruktivistisk perspektiv har betydning for hvordan man forstår relasjonen mellom barn og voksne, samt alder som kategori. Da barndom ikke anses som en biologisk fase eller et universelt fenomen, forstås forskjellen mellom barn og voksne derfor som sosialt konstruerte kategorier (James mfl. 1998; Corsaro 2005). Biologisk alder er ikke



tilstrekkelig for å sette grenser mellom barn og voksen, men er en grense som konstrueres og varierer ut fra kulturelle og sosiale forhold (Qvortrup 1994; Corsaro 2005). Det understrekes at selv om barns sosiale situasjoner er forskjellig fra voksnes, har de en verdi i seg selv. Barn må ikke oppfattes som ufullstendige eller uferdige versjoner av voksne (James mfl. 1998; Corsaro, 2005). Qvortrup (1994) påpeker at voksenverden ikke anerkjenner godt nok barn og unges praksiser, fordi voksne er i en maktposisjon til å definere kompetanse. Det fremheves derfor viktigheten av å synliggjøre barn i samfunnet.

Vi kan med andre ord forstå relasjonen mellom barndom, barn og samfunn som det sentrale i det barndomssosiologiske perspektivet. Det vil være forskjeller i hva som vektlegges, men tilnærmingen kan i følge Gjertsen (2013) oppsummeres i tre grunnleggende dimensjoner: 1) Barndommen er sentral slik den oppleves, erfares og dokumenteres for barn her og nå, 2) Barndommen er et element i den sosiale strukturen, og 3) Barn er viktige aktører i sin egen og samfunnets utvikling. Alle disse tre dimensjonene inngår i det teoretiske fundamentet i avhandlingens artikler og i de avsluttende drøftingene i denne kappedelen.



## **3 FORSKNINGSMETODOLOGI, METODER OG EMPIRISK MATERIALE**

I dette kapitlet vil jeg redegjøre for studiens metodologiske, metodiske og empiriske grunnlag, og gi en refleksjon over egen kunnskapsproduksjon. Ut fra et sosialkonstruktivistisk ståsted forstår jeg kunnskapen som er utviklet i denne studien som produsert i relasjon mellom meg som forsker og forskningsdeltakerne, og hvor kunnskapsproduksjonen er situert (Alvesson og Sköldbberg 2005).

Kapitlet starter med en presentasjon av aksjonsforskning som tilnærming, før jeg forklarer bakgrunnen for studien og forskningsdesign. Deretter drøftes min rolle som aksjonsforsker i studien. Videre gis en beskrivelse av hvordan studien er gjennomført i praksis, med deltakende observasjon og dybdeintervjuer som metodiske tilnærminger, og hvordan analyseprosessen har vært utført. Kapitlet avsluttes med en redegjørelse av forskningsetiske hensyn som ligger til grunn for studien, og betraktninger om forskningsetiske spørsmål og utfordringer jeg har møtt underveis i forskningsprosessen.

Studiens forskningsspørsmål, aksjonsforskningens dialog- og deltakerorienterte tilnærming og barndomssosiologiens perspektiv om barn som sosial, handlende aktør, legger grunnlag for å benytte kvalitative metoder. For å utforske betydningen av den internettbaserte selvhjelpsgruppen for ungdom med psykisk syke foreldre, har jeg gjennomført deltakende observasjon i forumet og intervju med ungdommene som har deltatt. Jeg anser kombinasjonen av de to metodene som en fruktbar tilnærming til å søke kunnskap om ungdommenes kommunikasjon i forumet og deres egne erfaringer med tiltaket i sitt dagligliv.

### **3.1 Aksjonsforskning som tilnærming**

Aksjonsforskning har til hensikt å bidra til endrings- og læringsprosesser.

Forskningstradisjonen omfatter ulike metodiske tilnærminger som er deltakende, erfaringsbaserte og handlingsorienterte. Som nevnt innledningsvis er formålet å bidra til økt kunnskap og forbedring av praksis, noe som kan gi løsninger på viktige utfordringer som

individer, grupper, institusjoner eller samfunn står overfor (Reason og Bradbury 2006; Ladkin 2007; Levin 2012). Aksjonsforskning søker med andre ord å integrere handling og refleksjon, teori og praksis, «*to produce practical knowledge that is useful for people in the everyday conduct of their lives*» (Reason og Bradbury 2006 s. 2). Karakteristisk for tilnærmingen er at forskeren deltar aktivt i endringsprosesser og tiltak som iverksettes, og at det skapes en gjensidig refleksjons- og læringsprosess i samarbeidet mellom de involverte aktørene og den utenforstående forskeren (Finne, Levin og Nilssen 1995; Olsen og Lindøe 2004).

Kunnskapsvekst produseres med andre ord i samspill mellom forskeren og deltakerne, hvor en sammen søker å komme fram til nye løsninger og forbedring av praksis.

Aksjonsforskning som begrep er vanskelig å definere. Det har blitt utviklet av praktikere og forskere gjennom mange år, og benyttes på tvers av ulike fagdisipliner som pedagogikk, organisasjonsutvikling, samfunnsvitenskap og sosial teori. Tilnærmingen har blitt utviklet i skjæringspunktet mellom samfunnsforskning og politiske bevegelser med fokus på endring i maktrelasjoner og sosiale forhold (Ladkin 2007). Aksjonsforskning som begrep har historiske røtter helt tilbake til pragmatismen og Chicago-skolen på 1930- og 40-tallet, med sosialpsykologen Kurt Lewin som pioner i feltet. Lewin var opptatt av å finne metoder som var egnet til å fremskaffe kunnskap til å løse sosiale problemer i samfunnet, og argumenterte for en sterkere kobling mellom teori og praksis gjennom sosiale eksperimenter (Gustavsen 2006; Pasmore 2006). Lewins ideer ble utviklet videre i etterkrigstiden av Tavistockinstituttet i Storbritannia med mål om et sosialt engasjement i samfunnsvitenskapen knyttet til sosiale forhold, demokrati og organisasjonsendringer i industri og øvrig arbeidsliv (Cullen 1998; Gustavsen 2006; Pasmore 2006). Samlet sett kan aksjonsforskning plasseres innenfor et sosialkonstruktivistisk vitenskapelig paradigme, som vokste fram som en reaksjon på det tradisjonelle positivistiske vitenskapssynet som preget tidligere forskningsmetodikk. Aksjonsforskningstilnærmingen innebar en endring fra objektivitet og standardiserte metoder, til deltakelse, handling og dialogorientert metodikk (Olsen og Lindøe 2004; Ladkin 2007). Samtidig understrekes også innenfor aksjonsforskningen et krav til vitenskapelighet og akademisk integritet, ved at handling («action») og involvering skal kombineres med refleksjon og kritisk distanse (Levin 2012).

Evidensbasert forskning og randomiserte kontrollerte studier (RCT) har tradisjonelt representert gullstandarden for kunnskapsproduksjon og forbedring av praksis i

helsevesenet. De senere årene har imidlertid aksjonsforskning fått en gryende oppmerksomhet i helserelatert forskning, ut fra sitt potensiale til å utvikle det komplekse helsetjenestefeltet (Cullen 1998; Morrison og Lilford 2001; Khanlou og Peter 2005; Flicker, Maley, Ridgley mfl. 2008; Trollvik, Eriksson, Ringsberg mfl. 2013). Det argumenteres med at helsevesenets utvikling, med betydelig ekspansjon, organisatorisk omstrukturering, nye teknologiske løsninger og økt brukerorientering, aktualiserer fleksible, deltakende og prosessorienterte metoder for å møte nye utfordringer og behov (Cullen 1998; Bradbury-Huang 2012). Barn og unge er sjelden involvert i beslutningsprosesser i helsevesenet i spørsmål som angår dem som målgruppe, og aksjonsforskning anses derfor som et egnet verktøy i utviklingen av helsetilbud til barn og unge (Trollvik mfl. 2013). Trollvik mfl. (2013) har vist hvordan et aksjonsforskningsdesign med barn som aktive deltakere i utviklingen av et læringsprogram for barn med astma, var en særlig egnet metode for kunnskapsproduksjon. Det ga mulighet til å utvikle et tilbud i tråd med barnas utfordringer og behov. Valg av aksjonsforskning i min studie var nettopp ut fra et liknende formål om å imøtekomme et behov for kunnskapsutvikling, samt forbedring av helsevesenets støttetilbud til ungdom med en psykisk syk forelder.

Sentralt i aksjonsforskning er at kunnskap blir til gjennom «*cycles of action and reflection*» (Ladkin 2007 s. 478). Det vil si at kunnskap utvikles i samspill mellom teoretiske bidrag, og erfaringsbasert og praktisk kunnskap (Morrison og Lilford 2001; Ladkin 2007). Hvordan aksjonsforskning gjennomføres i praksis, kan ifølge Morrison og Lilford (2001) oppsummeres i 5 grunnprinsipper: 1) *The flexible planning tenet*, 2) *The iterative cycle*, 3) *The subjective meaning*, 4) *Simultaneous improvement* og 5) *The unique context tenet* (Morrison og Lilford 2001). I artikkel IV har jeg redegjort for disse prinsippene og hvordan jeg har forholdt meg til dem i praksis. Det blir derfor ikke gjentatt her. Hovedpoenget er imidlertid at et aksjonsforskningsprosjekt har en fleksibel, syklisk og dialogorientert prosess basert på deltakernes meninger og erfaringer, og skal bidra til forbedringer av tiltaket som iverksettes samtidig som forskningsprosessen foregår. Samtidig må en være bevisst på at den sosiale konteksten tiltaket iverksettes i vil være kompleks og i stadig endring (Morrison og Lilford 2001).

### 3.2 Studiens bakgrunn og design

Som nevnt innledningsvis er studien basert på et samarbeid mellom Nasjonalt senter for samhandling og telemedisin (NST) og ABUP v/Sørlandet sykehus HF, hvor det ble utviklet og etablert en internettbasert selvhjelpsgruppe for ungdom (15-18 år) med psykisk syke foreldre. Formålet med tilbudet var å gi et støttetilbud til ungdommene i deres hverdagsliv. Tilbudet ble organisert som et passordbeskyttet, asynkront diskusjonsforum på Sørlandet sykehus' etablerte nettsidene [www.morild.org](http://www.morild.org). Deltakerne var anonyme for hverandre, og benyttet et eget brukernavn når de skrev innlegg i forumet. Forumet fikk navnet Snakkerommet, og startet opp i desember 2005.

Bakgrunn for studien var basert på flere forhold. ABUP v/Sørlandet sykehus HF har siden 2001 drevet nettsidene [www.morild.org](http://www.morild.org). Dette er et tilbud til barn og ungdom som har en mor eller far med psykiske problemer. På tidspunktet hvor studien ble startet bestod tilbudet av informasjonssider, et åpent diskusjonsforum, og en svartjeneste hvor et fagpanel svarer på spørsmål<sup>12</sup>. Gjennom etableringen av Snakkerommet ønsket ABUP v/Sørlandet Sykehus HF å forbedre sitt tilbud til ungdom i en mer brukerorientert og interaktiv retning. Fagansvarlige ved [www.morild.org](http://www.morild.org) hadde fått tilbakemeldinger fra unge brukere om at de ønsket en internettbasert møteplass hvor de kunne kommunisere med andre ungdommer med psykisk syke foreldre. Som et nasjonalt kompetansesenter for telemedisin og e-helse, hadde NST på sin side et mål om å bidra til økt forskningsbasert kunnskap om internettbaserte selvhjelpstjenester. På det tidspunktet studien ble igangsatt (2005) var internettbaserte selvhjelpsfora antatt å ha et lovende potensiale i utvikling av e-helsetjenester (Kummervold, Gammon, Bergvik mfl. 2002; Eysenbach, Powell, Englesakis mfl. 2004). Samtidig var det gjort få studier av slike tilbud. Til sammen bidro dette til et samarbeid om å etablere Snakkerommet som del av en aksjonsforskningsstudie.

ABUP v/Sørlandet sykehus HF hadde med sin kliniske kompetanse det faglige ansvaret for selvhjelpsforumet, i likhet med det øvrige tilbudet på [www.morild.org](http://www.morild.org). NST hadde ansvar for de teknologiske og organisatoriske aspektene ved implementering og drift av tjenesten, i tillegg til den forskningsmessige gjennomføringen av studien. Snakkerommet var det første

---

<sup>12</sup> I dag (2013) består [www.morild.org](http://www.morild.org) i tillegg av filmer om relevante tema, og et tilbud til barn og ungdom hvor de kan skrive egne narrativer om sine erfaringer. Det skal gjennomføres en større revidering og oppgradering av morild nettsidene i 2014 både av design, innhold og struktur. Snakkerommet vil imidlertid bli videreført som et støttetilbud til ungdom også etter endringene.

tilbudet i sitt slag i Norge. Det ble derfor ønskelig å prøve ut forumet både organisatorisk, teknisk og faglig i forhold til brukernes behov, før Sørlandet sykehus HF eventuelt etablerte tjenesten som et permanent tilbud etter endt prosjektperiode. Dette var en av årsakene til at Snakkerommet ble planlagt, etablert og driftet innenfor et aksjonsforskningsdesign.

Gjennom samarbeidet ble organisatoriske aspekter, teknisk utforming, administratorfunksjon og retningslinjer for tilbudet utformet. To utenforstående ungdommer ble benyttet til å teste ut den web baserte løsningen før oppstart. Gjennom læring basert på dialog med deltakerne i Snakkerommet og alle involverte parter underveis i aksjonsforskningsprosjektet, ble tilbudet justert både underveis og i etterkant av prosjektperioden. Til sammen ble det utviklet kunnskap om hvordan et slikt forum kunne organiseres på en god måte ut fra ungdommenes ønsker og behov. Snakkerommet ble drevet som et prosjekt i 2 år, fra oppstart i desember 2005 til desember 2007. Basert på læringsprosessene underveis, ble Snakkerommet videreutviklet og til slutt etablert som et permanent tilbud på [www.morild.org](http://www.morild.org) fra desember 2007<sup>13</sup>. Selvhjelpsforumet er fortsatt i drift og benyttes av ungdom pr i dag (2013).

### **3.3 Min rolle som aksjonsforsker**

Et karakteristisk trekk ved aksjonsforskning er forskerens dobbeltrolle både som forsker og iverksetter av et program eller tiltak (Reason og Bradbury 2006; Ladkin 2007). Utfordringer knyttet til denne dobbeltrollen har imidlertid vært mye diskutert i forskningslitteraturen (Olsen og Lindøe 2004; Cook 2006; Silverman, Taylor og Crawford 2008; Levin 2012). Levin (2012) beskriver hvordan aksjonsforskerens dobbeltrolle både gir en unik mulighet til problemløsning, læring og forskningsmessig relevans, samtidig som utfordringen er å kombinere empati og involvering med kritisk og analytisk kunnskap. I likhet med annen samfunnsvitenskapelig forskning vil forskerens refleksjon, transparens og vitenskapelighet i beskrivelse og analyse av det empiriske materialet være en viktig forutsetning for studiens pålitelighet (Levin 2012). Artikkel IV i denne avhandlingen har til hensikt å bidra til videre drøfting og refleksjon om dobbeltrollen, med utgangspunkt i min medforfatters (Sandaunet 2008a) og mine erfaringer som aksjonsforskere og moderatorer i hver våre studier.

---

<sup>13</sup> Fra 2010 har Sørlandet sykehus utviklet tilbudet ytterligere, med utvidet aldersgrense fra 13 til 30 år.

Som aksjonsforsker var jeg aktiv i alle faser av planlegging, etablering og drift av Snakkerommet, med ansvaret for prosessen fra idé til permanent tilbud. Gjennom hele forskningsprosessen har det vært en jevnlig erfaringsutveksling mellom systemutviklere ved NST, faglig ansvarlig for Morild og referansegruppen (se punkt 3.6.1.) ved Sørlandet sykehus HF, meg i rollen som aksjonsforsker, og ungdommene som deltok i forumet. Min aksjonsforskerrolle kom særlig til uttrykk ved at jeg inntok rollen som moderator for forumet i prosjektperioden (Desember 2005 - Desember 2007). Det innebar at jeg tok ansvar for den daglige driften administrativt og sørget for at kommunikasjonen var i samsvar med norsk lovverk. Videre bidro jeg aktivt til at tilbudet skulle fungere som et trygt og støttende fellesskap for deltakerne, med en avslappet og vennlig atmosfære (for mer utdyping, se artikkel II og IV). Dette er oppgaver som er i tråd med hva som er vanlig som moderator i nettbaserte selvhjelpsgrupper (Till 2003), også for forskere som modererer nettbaserte fokusgrupper (Fox, Morris og Rumsey 2007). Slike oppgaver anbefales for å unngå destruktive diskusjoner og ivareta deltakerne på en ansvarlig måte (Waldron, Lavitt og Kelley 2000; Johnsen, Rosenvinge og Gammon 2002).

Som moderator valgte jeg å innta en rolle som «vennlig vertskap» og administrator for forumet (se utdyping i artikkel II og IV). Eksempelvis skrev jeg velkomsthilsener i forumet til nye deltakere, svarte på spørsmål av praktisk art, og bisto nye deltakere i bruken av forumet. Samtidig understreket jeg at forumet var deltakernes arena, hvor de kunne skrive og diskutere de tema de selv ønsket, i tråd med formålet om å være en selvhjelpsgruppe. I rollen som moderator var jeg også tydelig overfor både ungdommene som deltok i forumet og de øvrige deltakerne i prosjektet, at mitt hovedanliggende var å være forsker. Både i informasjonsbrevet til deltakerne, i informasjonstekst på nettsiden og i innlegg jeg skrev til deltakerne i forumet, understreket jeg at min tilstedeværelse i forumet som moderator var primært i rollen som forsker.

I et aksjonsforskningsprosjekt er læring og utvikling sentralt (Ladkin 2007). Basert på læringsprosessen og tilbakemeldinger fra deltakerne underveis i prosjektperioden, valgte vi å justere tilbudet ved å trekke inn en faglig co-moderator i forumet<sup>14</sup>. Oppgaven ble gitt til Agnes Rabbe som var nettredaktør og faglig ansvarlig for [www.morild.org](http://www.morild.org). Hun arbeidet i

---

<sup>14</sup> Hun ble gradvis trukket inn som moderator, men var formelt sett co-moderator fra sommeren 2006. Det vil si et halvt år etter oppstart.



tillegg som familieterapeut med barn og ungdom ved den polikliniske virksomheten ved ABUP v/Sørlandet sykehus HF. Det var flere årsaker til at hun ble trukket tettere inn i administreringen av forumet. Vi hadde erfart at det kunne være nyttig å ha en fagperson tilgjengelig for ungdommene til helse- og sosialfaglige spørsmål, og samtidig kunne jeg tydeliggjøre min rolle som forsker ved at slike spørsmål ikke ble kanalisert til meg (for mer detaljer, se artikkel IV). Videre var det vesentlig at tiltaket skulle ha en solid faglig forankring ved Sørlandet sykehus HF med tanke på videre drift etter at prosjektperioden var over. Muligheten for å ha en tilgjengelighet faglig co-moderator ble gjennomført i dialog med ungdommene i forumet, som kom med sine synspunkter på hvordan rolle de ønsket hun skulle innta. Vi ble enige om en rollefordeling som innebar at Rabbe hadde ansvar for faglige spørsmål, og at mitt ansvar var de administrative moderatoroppgavene utover å være forsker. I samråd med deltakerne skulle Rabbe som co-moderator være tilgjengelig for dem hvis de ønsket innspill, men at forumet fremdeles skulle være brukerstyrt ut fra deltakernes behov.

Gjennom prosjektperioden fikk hun et fåtall direkte henvendelser om helse- og sosialfaglige spørsmål. I et par tilfeller grep vi sammen inn i diskusjoner mellom ungdommene, som en del av det vi anså som vårt etiske ansvar for å ivareta deltakerne. Dette gjaldt tema som omhandlet bl.a. selvskading, hvor vi ville unngå at dialogene utartet seg i en destruktiv retning. Hvordan vi konkret løste dette, er redegjort for og drøftet nærmere i artikkel IV. I samarbeidet om administrering av forumet hadde vi jevnlig dialog om forumets aktivitet, temaer som ble diskutert og utøvelsen av våre moderatorroller. Dette ga gjensidig læring og innspill til videreutvikling av tilbudets framtidige form (se artikkel IV for utdyping). Jeg opplevde at rollefordelingen mellom oss var et viktig bidrag til å tydeliggjøre min rolle som «vennlig» administrator og utenforstående forsker, i tråd med Levin's (2012 s. 139) anbefalinger om at aksjonsforskeren bør innta rollen som «the friendly outsider».

### **3.4 Gjennomføring av studien**

Jeg har i denne studien benyttet kvalitative metoder med en kombinasjon av deltakende observasjon i den nettbaserte selvhjelpsgruppen gjennom moderatorrollen og dybdeintervju

av deltakerne. Jeg vil her redegjøre for rekruttering og utvalg av forskningsdeltakere, og hvordan de to metodene ble gjennomført i praksis.

### ***3.4.1 Rekruttering og utvalg av forskningsdeltakere***

Deltakerne i studien var selvrekruttert. Alle i alderen 15-18 år med en psykisk syk forelder var velkommen til å delta. Vi definerte ikke begrepet psykiske problemer/sykdom, men hadde tiltro til at potensielle deltakere selv var i stand til å vurdere om de tilhørte kategorien «ungdom med en psykisk syk forelder». Informasjon om studien ble gitt gjennom en rekke kanaler som [www.morild.org](http://www.morild.org) og andre nettsteder for ungdom, ungdomsmagasiner, rekrutteringsannonse i en landsdekkende avis (VG), ulike medieoppslag og informasjon til relevante fagfolk. Eksempelvis sendte vi ut informasjon om tilbudet til alle landets utekontakter og helsestasjoner for ungdom, og vi fikk et innslag på TV2-nyhetene på åpningsdagen av Snakkerommet. I tillegg laget vi en plakat som ble distribuert til alle videregående skoler i Norge. Jeg deltok dessuten i ulike fora, seminarer og konferanser for fagfolk i helse- og sosialsektoren, for å informere og rekruttere deltakere til prosjektet. Rekrutteringsarbeidet var langt mer omfattende og tidkrevende enn antatt på forhånd, noe som gjorde at åpningen av forumet ble forsinket i forhold til tidsplanen. Noen av utfordringene med selve rekrutteringsprosedyren er beskrevet nærmere i slutten av dette kapitlet. Vi valgte til slutt å starte opp forumet med kun fire deltakere. Disse hadde meldt seg tidlig, og vi ønsket ikke at de skulle vente lengre. De første månedene var det de fire ungdommene som deltok, men nye medlemmer ble rekruttert inn i forumet fortløpende.

16 ungdommer fra ulike steder i Norge meldte seg som deltakere gjennom studieperioden. Ingen trakk seg fra studien eksplisitt, men to av ungdommene deltok ikke i praksis. De skrev ingen innlegg, og jeg fikk ikke kontakt med dem for spørsmål om intervju. Alle deltakerne var mellom 15 og 18 år på det tidspunktet de ga samtykke til å delta i studien, men noen var over 18 år på intervjutidspunktet. Med unntak av en gutt, var alle deltakerne jenter. Kjønnforskjellen i utvalget er imidlertid i tråd med funn fra andre studier, som viser at jenter/kvinner er mer aktive enn gutter/menn i å benytte Internett til helseformål (Lenhart, Rainie og Lewis 2005; Seale, Ziebland og Charteris-Black 2006; Andreassen mfl. 2007; Fukkink og Hermanns 2009; Drost mfl. 2011). Ut over dette har jeg ikke empirisk grunnlag for

å si noe om hvorfor forumet i hovedsak bestod av jenter. Hvorvidt denne typen samtalebasert selvhjelpsforum appellerer mer til jenter enn gutter, kan imidlertid være et interessant forskningsspørsmål til senere studier.

Alle deltakerne hadde en forelder med alvorlige psykiske helseproblemer som eksempelvis bipolar lidelse, vært psykotisk eller suicidal. Flertallet av ungdommene hadde opplevd foreldre som hadde uttrykt selvmordstanker både muntlig og skriftlig, hadde vært innlagt på psykiatrisk sykehus etter forsøk på å ta sitt eget liv, eller hadde forsvunnet fra hjemmet over lengre tid med selvmordsfare. En av deltakerne hadde også mistet en forelder i selvmord. Et mindretall av deltakerne hadde i tillegg en familiesituasjon hvor den andre forelderen også hadde helseproblemer, som alvorlig somatisk sykdom eller rusproblemer. Informasjon om foreldrenes helsetilstand ble innhentet gjennom deltakerne i forumet, og ikke alle ungdommene visste forelderens eksakte diagnose. De fortalte imidlertid om foreldre som hadde slitt med alvorlige psykisk problemer over flere år. Det var foreldre som var uføretrygdet eller på annen måte sto utenfor arbeidslivet på grunn av sine psykiske helseproblemer, mottok medisinsk eller terapeutisk behandling av ulik art, eller hadde vært innlagt på psykiatrisk sykehusavdeling. Ingen av deltakerne bodde alene med den psykisk syke forelderen, men bodde enten sammen med begge foreldrene, sammen med den friske forelderen eller hadde flyttet for seg selv.

### **3.4.2 Deltakende observasjon i nettforum**

Det er mange ulike tilnærminger til å gjennomføre internettbaserte studier, og Markham (2007) skiller mellom tre former for kvalitativ forskning med internett som arena. Internett kan være en forskningsressurs eller et *verktøy* («*tool*») for informasjon og kontakt med andre. Videre kan internett være en kontekstuell ramme eller et *sted* («*place*») som kan studeres, og internett kan forstås som *væremåte* («*a way of being*»), som en integrert part av selvet og ens liv (Markham 2007). I denne studien, hvor jeg tar utgangspunkt i internett som forskningskontekst (Snakkerommet), setter jeg med andre ord søkelys på internett som *sted* for forskning. Arkiverte, skriftlige innlegg i internettbaserte fora har et stort potensiale som kilde til menneskers erfaringer knyttet til helse og sykdom. Seale mfl. (2010) fremhever hvordan nettbaserte fora gir deltakerne mulighet til å bestemme tema og spørsmål de

ønsker å belyse eller diskutere, og at innleggene gir innblikk i detaljerte beskrivelser om egen helsesituasjon så vel som deres hverdagslivspraksis (Seale, Charteris-Black, MacFarlane mfl. 2010).

Artikkel II er basert på deltakende observasjon i det nettbaserte selvhjelpsforumet i rollen som moderator. Det er et økende antall helse- og sykdomsrelaterte studier som er basert på deltakende observasjon i internettbaserte selvhjelpsgrupper (Høybye mfl. 2005; Radin 2006; Sandaunet 2008a), som er en fruktbar metodisk tilnærming for å kunne kontekstualisere de opplevelsene, erfaringene og synspunktene deltakerne presenterer (Delamont 2007). Deltakende observasjon i Snakkerommet ga meg mulighet til å utforske de spørsmålene, temaene og erfaringene ungdommene valgte å presentere og drøfte med hverandre, samt med meg som forsker og moderator. Ved å være aktivt tilstede, fikk jeg tilgang til den sosiale situasjonen og konteksten deltakerne kommuniserte i. Å være deltakende observatør framfor å analysere arkiverte innlegg, ga meg i tillegg kjennskap til det umiddelbare når innlegg skrives og dynamikken i kommunikasjonen. Jeg sjekket forumet flere ganger daglig i 2 år. Det ga erfaring med å delta i et forum som en del av hverdagen, ved eksempelvis vente på svar på et innlegg. I artikkel IV har vi argumentert for betydningen av vår aktive tilstedeværelse som aksjonsforsker i forumet. Vi belyste blant annet hvordan dette bidro til kunnskapsproduksjon som kunne benyttes umiddelbart til utvikling av forumets hensikt om å være et velfungerende støttetilbud for målgruppa.

Jeg gjennomførte deltakende observasjon i Snakkerommet daglig i perioden Desember 2005 – Desember 2007<sup>15</sup>. Tidspunktet for avslutning ble bestemt både av praktiske grunner av hensyn til aksjonsforskningsprosjektets rammer, og av at jeg vurderte å ha kommet til et empirisk metningspunkt i forhold til kunnskapsproduksjon. Som jeg har beskrevet i artikkel II, ble det postet ca. 600 innlegg i forumet i denne 2-årsperioden. Innleggene var fordelt på 72 selv-definerte temaer, eller «tråder», som er begrepet som benyttes for å beskrive kommunikasjon i nettbaserte forum (Denzin 1999). I likhet med andre nettbaserte selvhjelpsgrupper varierte deltakernes aktivitetsnivå (Sandaunet 2008b). Enkelte av ungdommene skrev jevnlig innlegg i hele studieperioden, mens andre deltok intensivt i en kortere periode eller brukte forumet fortrinnsvis til å lese andres innlegg. Dette var for øvrig i tråd med forumets prinsipper om å være et tilbud på ungdommenes behov og premisser.

---

<sup>15</sup> Snakkerommet var sommerstengt i juli 2006 og 2007.

Tjora (2010) understreker betydningen av å finne en observasjonsrolle som er legitim for det stedet man skal observere. Jeg var tilstedeværende i forumet både gjennom observasjon og deltakelse. Jeg observerte jevnlig kommunikasjonen i forumet og leste alle innlegg ungdommene skrev. Som jeg har beskrevet tidligere i kapitlet, inntok jeg i tillegg en aktiv, deltakende og åpen rolle som aksjonsforsker og moderator, samtidig som jeg ikke deltok i forumet på samme måte som deltakerne i forhold til å introdusere og drøfte temaer. Min observasjonsrolle kan plasseres innenfor det Tjora (2010) definerer som en *interaktiv* observasjon. Det betyr sosial interaksjon mellom en synlig observatør og de observerte, og hvor observatøren veksler mellom å være aktiv og passiv i ulike situasjoner og faser av studien (Tjora 2010).

Min analyse er gjort innenfor en mer aktiv forskerrolle enn å studere nedlastbar arkivert tekst. Ut fra et sosialkonstruktivistisk ståsted forstår jeg forskeren i all type kvalitativ forskning som «medkonstruktør» av den kunnskapen som produseres (Alvesson og Sköldberg 2005; Denzin og Lincoln 2008). Som aksjonsforsker i denne studien er jeg en del av interaksjonen, teksten og kunnskapsproduksjonen som konstrueres og fortolkes i forumet. Artikkel IV er et bidrag til refleksjon over dobbeltrollen som aksjonsforsker innebar i denne studien, ved min interaktive tilstedeværelse gjennom deltakende observasjon (moderator) i forumet. I artikkelen argumenterer vi for at rollen som aksjonsforsker i forumet ga mulighet til å utforske den sosiale og kulturelle konteksten det nye tilbudet ble introdusert i. Det genererte kunnskap om hvordan deltakerne håndterte sin situasjon og betydningen av den internettbaserte konteksten, samt organisering og lederskap av denne type forum. I likhet med Cook (2006) erfarte vi at aksjonsforskerrollen ga mulighet til å komme tett innpå det fenomenet vi ønsket å utforske. Samtidig har vi i artikkel IV for eksempel drøftet hvorvidt deltakerne kunne føle en forpliktelse for å bidra til at forumets «suksess», når forskeren er aktiv involvert i utvikling og implementering av tilbudet (for utdyping, se artikkel IV).

### **3.4.3 Dybdeintervjuer**

I tillegg til å utforske kommunikasjonen i forumet gjennomførte jeg dybdeintervjuer med ungdommer som hadde deltatt i Snakkerommet. Jeg ønsket å kombinere deltakende observasjon med intervjuer, for å gi ungdommene en mulighet til selv å utdype, forklare og

fortolke sine meninger, erfaringer og tanker (Eder og Fingerson 2003). Videre var jeg opptatt av hvordan ungdommene skaper forståelse av egen hverdag, på bakgrunn av deres erfaringer med forumet og med å ha en psykisk syk forelder.

Intervjuene ble gjennomført høsten 2007, det vil si mot slutten av den perioden jeg gjorde deltakende observasjon. Jeg intervjuet 13 av de 14 ungdommene som deltok i forumet. Alle disse var jenter. Jeg fikk ikke tak i den eneste gutten som hadde deltatt i studien, med forespørsel om intervju. Intervjuene ble gjennomført i nærheten av ungdommenes hjemsted, det vil si på et møterom på hotellet hvor jeg bodde eller i kontorlokaler jeg fikk disponere. Med tanke på at intervjupersonene kunne bli berørt i intervjuet og at temaene i intervjuguiden inkluderte sensitive og vanskelige temaer i forhold til familiesituasjonen, vurderte jeg det som uaktuelt å gjennomføre intervju på kafé eller hjemme hos dem selv.

Jeg vil betegne intervjuene som dybdeintervjuer slik dette defineres av Legard, Keegan og Ward (2003) som et langvarig intervju med en samtalebasert, fleksibel og interaktiv form, er kunnskapsgenererende og hvor mening utforskes i dybden. Hvert intervju varte fra 1,5 til 3 timer. Jeg lot i stor grad intervjupersonen få styre lengden på intervjuene, og de fleste hadde mye de ønsket å snakke om. Lange intervjuer kan være krevende for intervjupersonen, særlig om følsomme temaer. Samtidig viser studier at et viktig premiss for at intervjuer med mennesker i sårbare situasjoner oppleves som positivt, er nettopp at intervjuet ikke har tidsbegrensninger og har en samtalebasert form (Dyregrov 2004). Intervjuene ble tatt opp digitalt og transkribert i sin helhet, for å få ungdommenes utsagn ordrett som utgangspunkt for analysen (Legard mfl. 2003).

Intervjuene hadde en aktiv tilnærming (Holstein og Gubrium 1995) med en samtalebasert og fleksibel form. Jeg benyttet en semi-strukturert intervjuguide med en del åpne spørsmål, og var samtidig bevisst på å unngå å ramme inn intervjuet for stramt gjennom intervjuguiden. I intervjuene forløp samtalen stort sett på en slik måte at intervjuguiden fungerte som en sjekklister. Jeg startet intervjuene med en åpen tilnærming hvor intervjupersonene kunne fortelle om sine erfaringer med å ha en psykisk syk forelder, og hvordan de hadde opplevd det å delta i Snakkerommet. Ungdommene ble oppfordret til å fortelle sin historie på den måten de selv ønsket, for å kunne bringe inn temaer som var viktig for dem. Jeg var også opptatt av å gi intervjupersonene mulighet til refleksjon og tid til å gå i dybden på de

temaene de selv trakk fram. Jeg tok imidlertid også opp spørsmål knyttet til konkrete situasjoner i forumet, fordi jeg ønsket å få deres betraktninger på kommunikasjonen og temaene som ble tatt opp og diskutert mellom deltakerne. På samme måte som ved min tilstedeværelse i forumet, forstår jeg intervjusituasjonen som en sosialt situert kontekst hvor begge parter har en aktiv rolle. Mening og kunnskap fortolkes, forhandles og produseres i en interaktiv prosess, i samspill mellom intervjuer og intervjuperson som aktive subjekter (Holstein og Gubrium 2003; Rapley 2007).

Intervjupersonene og jeg hadde ikke møtt hverandre ansikt til ansikt før i intervju-situasjonen, men vi hadde kjennskap til hverandre på forhånd ut fra kommunikasjonen i Snakkerommet. Jeg hadde lest deres innlegg og de hadde observert min opptreden som moderator for forumet i to år. Vi hadde med andre ord både presentert oss selv og dannet oss et bilde av hverandre forut for intervjuet, noe som var med på å situere intervjusituasjonen. Mitt inntrykk er at dette bidro til en større trygghet, fordi vi allerede hadde vært gjennom en tillitsprosess i forumet. Flere av ungdommene ga tilbakemelding om at det var godt at jeg på forhånd kjente til familiesituasjonen og en del av opplevelsene deres. Det gjorde at de ikke trengte å gå i detalj om dette i intervjuet. Som forberedelse til hvert intervju leste jeg gjennom alle innlegg vedkommende hadde skrevet i forumet. Til sammen opplevde jeg at dette bidro til en dybde i intervjuet, fordi vi ikke var «fremmede» for hverandre. Vi kunne dermed starte intervjusamtalen med et annet utgangspunkt enn hvis vi aldri hadde kommunisert sammen før, og gå mer inngående inn i temaene enn om det hadde vært en førstegangssamtale.

Jeg hadde presisert for ungdommene at jeg verken var representant for Sørlandet sykehus HF, Morild eller Snakkerommet, men intervjuet dem i rollen som forsker. Jeg understreket at jeg var nysgjerrig på alle typer erfaringer de måtte ha med å delta i forumet, inkludert forhold som omhandlet min moderatorrolle og involvering i tilbudet. Hvorvidt ungdommene holdt tilbake erfaringer og synspunkter om Snakkerommet på grunn av min moderatorfunksjon har jeg ingen garanti for, jf artikkel IV og tidligere refleksjon om forpliktelse for forumets suksess. Synspunktene som informantene formidlet var imidlertid av ulik karakter og valør. I intervjusituasjonen hadde likevel både jeg og ungdommene med oss kunnskap, inntrykk og forventninger om hverandre, noe som var en del av vår fortolkning og kunnskapsproduksjon (Holstein og Gubrium 1995; Vitus 2008).

### 3.5 Analyseprosessen

Analysene av intervjumaterialet og de skriftlige innleggene i forumet har vært gjennomgående temafokusert (Weiss 1994). En temafokusert analyse har søkelys på å få kunnskap om ulike temaer, hendelser eller prosesser (Weiss 1994), hvor noen informanter kan bidra mer til analysen enn andre. Denne analyseformen har en del fellestrekk med det Tjora (2010) betegner som stegvis-deduktiv induktiv metode (SDI), hvor man arbeider stegvis induktivt fra rådata mot koding, konsepter og teori, samtidig som man sjekker fra det mer teoretiske til det empiriske. I følge Weiss (1994) er det fire distinkte analytiske prosesser som til sammen danner en temafokusert analyse av et kvalitativt datamateriale: koding, sortering, integrering av materialet i deler og i en helhet (jf Weiss' begreper «*coding*», «*sorting*», «*local integration*» og «*inclusive integration*»). Det betyr imidlertid ikke at analyseprosessen er lineær. I en temafokusert analyse er det en alternering mellom de ulike prosessene gjennom nye gjennomlesinger av intervjumaterialet, kodene og oppsummeringene, som også sammenstilles med relevant teori og begreper (Weiss 1994).

I analysen av intervjuene som danner basis for artikkel I kodet jeg først det transkriberte intervjumaterialet tekstnært og tematisk, ut fra ungdommenes erfaringer med sin familiesituasjon og deltakelsen i den internettbaserte selvhjelpsgruppen. Deretter sorterte jeg ut sitater fra hvert enkelt intervju som omhandlet samme tema, og organiserte dem i samlinger av sitater på tvers av intervjuene. Så systematiserte og klassifiserte jeg kodene og samlingene av sitater i emner, for å skape sammenheng i materialet. Emnene ble videre kategorisert. I siste del av analyseprosessen utviklet jeg, i samarbeid med min medforfatter Tjora, et begrepsmessig rammeverk i lys av tre hovedtemaer vi fant var gjennomgående i ungdommenes beskrivelser av forumets betydning i deres dagligliv. Basert på dette utviklet vi begrepet «*communal normalization*». Dette begrepet er sentralt i diskusjonen i artikkel I om forumets betydning for ungdommene, og i den avsluttende drøftingen av studien som helhet i kapittel 5.

I analysen av de skriftlige, arkiverte innleggene i forumet (til artikkel II), startet jeg med å skrive ut alle trådene i sin helhet. Dette for å ivareta sammenhengen som innleggene var skrevet i (Bar-Lev 2010). Jeg benyttet også her en temafokusert analyse basert på Weiss (1994) i analyseprosessen av det skriftlige materialet fra selvhjelpsforumet. Med et induktivt utgangspunkt og inspirasjon hentet fra Denzin (1999) og Sandaunet (2008a) om analyse av



arkiverte innlegg i nettbaserte forum, valgte jeg å gå gjennom trådene hver for seg først. Dette for å identifisere sekvenser av kommunikasjon, basert på kommentar-respons stilen, om ulike tema innenfor hver tråd. Det viste seg at deltakerne introduserte og drøftet ulike tema i hver tråd, og samtidig drøftet de liknende temaer i ulike tråder. Ved å rette søkelys på sekvenser av kommunikasjon, kunne jeg deretter kode og sortere materialet uavhengig av trådene. Deretter identifiserte jeg sammenfallende sekvenser om et tema, som jeg da kunne systematisere på tvers av alle trådene. Gjennom en prosess med flere runder med gjennomlesing av hele materialet, både ved å følge trådene og på tvers av hele materialet, kunne jeg klassifisere temaene, spørsmålene og erfaringene som deltakerne uttrykte i sine innlegg i forumet. Dette ble gjort på samme måte som i den temafokuserte analysen av intervjumaterialet. Tilslutt kom jeg fram til to hovedkategorier med hver sine underemner. Disse danner grunnlaget for analysen og drøftingen som er gjort i artikkel II.

### **3.6 Forskningsetiske hensyn og refleksjoner**

Forskning med mennesker i sårbare situasjoner og utforsking av sensitive tema berører ulike forskningsetiske dilemmaer. Det stiller særlige krav til at forskeren må være følsom i forhold til den konteksten som studeres. Hvem som defineres som «sårbare» og hva som er «sensitive» forskningstema er ikke gitt, men som en fellesnevner handler det om *«research which potentially poses a substantial threat to those who are or have been involved in it»* (Lee 1999 s. 4). Mulig risiko for de involverte og graden av sensitivitet, vil imidlertid ha sammenheng med forholdet mellom temaet og den sosiale konteksten forskningen er en del av (Lee 1999; Dahl 2012). Selv om det er enkelte områder og tema som kan defineres som mer sensitive enn andre, må forskeren vurdere hvorvidt og hvordan sensitivitet gjøres gjeldende i det aktuelle forskningsprosjektet (Lee 1999).

Norske forskningsetiske retningslinjer definerer barn som sårbare ut fra sin alder under 18 år. Barn har særskilte krav på beskyttelse og informasjon i tråd med deres alder og behov (NESH 2010). I tillegg omhandler min studie tema som i forskningslitteraturen defineres som sensitive. Det vil si områder hvor forskningen trenger inn i privatsfæren, eller inngående utforsker deltakernes personlige erfaringer og følelsesmessige aspekter (Lee 1999; Dahl 2012). Eksempler er spørsmål knyttet til helse (Dickson-Swift, James, Kippen mfl. 2006),

betydningen for familien når et familiemedlem får en alvorlig sykdom (Stevens, Lord, Proctor mfl. 2010) eller begår selvmord (Dyregrov 2004). Studien stiller meg med andre ord overfor særskilte krav til etikk og varsomhet, både ut fra målgruppe og tema.

Strandbu og Thørnblad (2010) viser hvordan forskning som inkluderer barn berører forskningsetiske dilemmaer knyttet til forholdet mellom barns behov for beskyttelse og barns mulighet til deltakelse. I de senere årene har det vært reist kritiske spørsmål om forskningsetiske retningslinjer har lagt for stor vekt på beskyttelse framfor deltakelse, som kan gjøre det vanskelig å få gjennomført prosjekter med barn som deltakere i medisinsk og helsefaglig forskning (Strandbu og Thørnblad 2010). I økende grad søkes det kunnskap fra barns ståsted, og forskere fra ulike fagtradisjoner argumenterer for behovet for å gi barn muligheter til å være informanter i forskning om temaer som angår dem selv (Eder og Fingerson 2003; Balen mfl. 2006; Christensen og James 2008; Strandbu og Thørnblad 2010). Dette gjelder også i studier med barn som har psykisk syke foreldre (Gladstone mfl. 2006).

Deltakelse i forskning medfører ikke nødvendigvis økte belastninger. Det kan tvert imot ha en positiv betydning for mennesker i sårbare situasjoner at de får en følelse av å bli hørt og tatt på alvor. Videre kan det ha en «terapeutisk effekt» å snakke om temaene som tas opp, og det kan oppleves meningsfullt å kunne hjelpe andre (Eder og Fingerson 2003; Dyregrov 2004; Oeye, Bjelland og Skorpen 2007; Stevens mfl. 2010). Samtidig er det viktig at forskeren er oppmerksom på *hvordan* mennesker i sårbare situasjoner deltar i forskning og om selve gjennomføringen foregår på en forsvarlig og ivaretagende måte. Min studie ble vurdert og godkjent av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK)<sup>16</sup>, og anbefalinger fra Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD)<sup>17</sup> er fulgt. Jeg vil i det følgende først presentere etiske hensyn som ble gjort i studien. Deretter vil jeg belyse noen forskningsetiske utfordringer som jeg opplevde underveis i forskningsprosessen og hvordan jeg søkte å imøtekomme disse.

---

<sup>16</sup> Se vedlegg nr. 1. Gjør oppmerksom på at studien også fikk godkjenning fra REK til et spørreskjema til deltakerne, men som jeg valgte å ikke benytte. Dette på grunn av færre deltakere i studien enn antatt.

<sup>17</sup> Se vedlegg nr. 2.

### **3.6.1 Referansegruppe**

For å ivareta deltakerne på en best mulig måte ble det etablert en tverrfaglig referansegruppe for studien. Den bestod av fagfolk med sitt daglige virke innenfor psykisk helsevern, skole, barnevern, helse- og sosialtjeneste. I tillegg var de tilknyttet ABUP v/Sørlandet sykehus HF ved at de tilhørte fagpanelet (Svartjenesten) som svarer på spørsmål fra barn og unge på [www.morild.org](http://www.morild.org). De hadde med andre solid erfaring med å kommunisere om sensitive tema på internett med barn og ungdom i en vanskelig livssituasjon. Leder for referansegruppen var Agnes Rabbe, som også var faglig ansvarlig for morildnettsidene og etter hvert co-moderator i Snakkerommet.

Referansegruppen var i beredskap for å kunne bistå ved behov for ivaretagelse av deltakerne, eller ved andre utfordringer knyttet til aktiviteten i selvhjelpsforumet. Det ble ikke nødvendig å innkalle hele referansegruppen til slik bistand. Jeg benyttet leder av referansegruppen/co-moderator til råd og drøftinger ved behov, i situasjoner som er nevnt tidligere i dette kapitlet og i artikkel IV. Jeg hadde i tillegg jevnlig møter med hele referansegruppen underveis i prosjektperioden om erfaringer fra forumet, som en del av en dialogorientert læringsprosess i aksjonsforskningsprosjektet.

### **3.6.2 Skriftlig og informert samtykke**

Et viktig aspekt for ivaretagelse av forskningsdeltakere er fritt og informert samtykke, som innebærer at vedkommende har mottatt all relevant informasjon som gjelder egen deltakelse i studien (Alver og Øyen 2007). Deltakerne i min studie var selvrekruttert, og ungdom som var interessert i å delta tok kontakt med meg på telefon eller e-post. De fikk deretter tilsendt et informasjonsbrev sammen med samtykkeskjema og svarkonvolutt, som de signerte og returnerte dersom de ønsket å delta. Personer som var fylt 16 år kunne samtykke på egne vegne til å delta i studien. I følge krav fra REK måtte deltakere under 16 år i tillegg ha skriftlig tillatelse fra en av foreldrene.

God informasjon tilpasset barns alder er en viktig og nødvendig forutsetning for å kunne gi et selvstendig og kompetent samtykke. I min studie opplevde jeg det som utfordrende å skulle tilfredsstille ulike krav i informasjonsbrevet til deltakerne, og samtidig gi informasjon tilpasset ungdommens alder og behov. For å få informasjonsbrevet godkjent av REK ble det

både lengre og vanskeligere formulert enn jeg anså som tilfredsstillende, i forhold til at det skulle være forståelig for ungdom. I tillegg erfarte jeg at rekrutteringsprosedyren for deltakelse ved bruk av tradisjonell postgang, både ved utsendelse av informasjon og returnering av skriftlig samtykke, var en omstendelig og til dels fremmed kommunikasjonsform for ungdom. For noen potensielle deltakere i studien var informasjon og rekrutteringsprosedyre et hinder for deltakelse. Det kan i ettertid stilles spørsmål med om krav til risikovurderinger og beskyttelse av informanter i denne studien, gikk på bekostning av tilpasset informasjon og rekrutteringsprosedyre sett i forhold til deltakernes alder.

Underveis i forskningsprosessen ble jeg også stilt overfor et annet dilemma i forhold til de etiske kravene til studien. Jeg ble kontaktet av en helsesøster på vegne av en ungdom på 15 år som ønsket å delta i forskningsprosjektet. Jenta turte ikke å be om samtykke fra sine foreldre til å delta i et forskningsprosjekt om psykisk syke foreldre, i redsel for hva det ville kunne medføre av negative konsekvenser for henne. Helsesøsteren ønsket å gjøre meg oppmerksom på dette, og lurte på om hun kunne samtykke i stedet for forelderen. Dette kunne jeg ikke imøtekomme, men henvendelsen understreker et dilemma som kan oppstå i studier av barn og unge med vanskelige familieforhold. Det gir grunn til videre refleksjon rundt hvilke mulige konsekvenser samtykkekrav fra foreldre kan ha. Et viktig spørsmål er hvordan man kan ivareta både foreldres informasjonsrettigheter og behov, samtidig som alle barn og unge i utfordrende familiesituasjoner skal kunne ha mulighet til å bidra med kunnskap i forskning om temaer som angår dem.

### ***3.6.3 Relasjonen mellom ungdommene som deltakere og meg som forsker***

Når barn og ungdom er deltakere i forskning er det nødvendig med en kontinuerlig refleksjon rundt ens egen rolle og status som forsker, hvordan barn og unge opplever det å være deltaker og eventuelle belastninger det kan ha for vedkommende å være med i studien. I møte med barn og ungdom vil forskeren ikke bare besitte makt ut fra sin forskerrolle, autoritet, profesjon eller kunnskap (Alver og Øyen 2007). I tillegg vil det være en ubalanse basert på alder, kulturelle aspekter og språklige forutsetninger som forskeren må være sensitiv for (Eder og Fingerson 2003). Vitus (2008) bringer også inn behovet for at forskeren er sensitiv for ulikheter mellom forsker og intervjuperson basert på makt og

dominans knyttet til politiske og samfunnsmessige dimensjoner. Jeg var oppmerksom på distansen det kunne være mellom meg som forsker og ungdommene, ved at vi hadde ulike familiesituasjoner og ulike hverdagserfaringer (f.eks. stigma).

Eder og Fingerson (2003) anbefaler å benytte deltakende observasjon i forkant av intervjuer, som en måte å møte denne ubalansen på. Dette gir forskeren bedre innsikt i barns/ungdoms situasjon og kommunikasjonsform, noe som kan bidra til en mer avslappet intervjusituasjon senere, slik jeg erfarte i min studie. Ubalansen mellom forsker og ungdom som forskningsdeltaker kan også reduseres dersom vedkommende opplever å få noe igjen for å delta. Det kan eksempelvis være en følelse av å være betydningsfull, eller at intervjuet bidrar til bedre forståelse av egen situasjon (Eder og Fingerson 2003). Etter at intervjuene var gjennomført ga ungdommene uttrykk for at det var en positiv opplevelse å få mulighet til å fortelle sin historie, og dele sine erfaringer og synspunkter. De sa også at intervjuet bidro til at de følte seg tatt på alvor. Ungdommene hadde i svært begrenset grad snakket med noen om dette i andre anledninger. Flere sa at intervjuet bidro til refleksjon og endring i forståelsen av seg selv og sin egen situasjon, ved at de satte ord på personlige og emosjonelle tema de i liten grad hadde snakket med noen om tidligere. Videre håpet ungdommene at deres historie kunne bidra til mer åpenhet om psykiske vanskeligheter og kunne være til hjelp for andre barn og unge som var i en liknende familiesituasjon. Ønsket om at deres forskningsdeltakelse kan bidra til å hjelpe andre har også kommet fram i andre studier, slik som i Dyregrov (2004) sin studie av etterlatte etter selvmord.

### ***3.6.4 Å balansere mellom nærhet og distanse***

I kvalitativ forskning vil forskeren ofte være tett på de som er involvert i studien for å søke kunnskap og forståelse av et fenomen. Ut fra studiens karakter og metoder fulgte jeg forskningsdeltakerne tett over en lang tidsperiode, og for enkelte varte dette i nesten 3 år. Jeg hadde først kontakt med ungdommene gjennom daglig deltakende observasjon i forumet, for deretter å møte dem ansikt til ansikt i dybdeintervjuet. Med noen av ungdommene kommuniserte jeg på e-post og SMS en stund etter studieperioden, for å avslutte kontakten gradvis på en naturlig måte.

Mange av temaene som ble drøftet skriftlig i Snakkerommet og som kom fram i intervjusamtalen var av svært sensitiv og personlig karakter, som eksempelvis foreldrenes selvmordsforsøk. Jeg hadde lest, hørt og sett sterke følelser, og fått beskrevet såre og vonde opplevelser fra både barndom og nåtid. Samtlige ungdommer ga uttrykk for at mye av det de fortalte i forumet og i intervjuet, hadde de ikke snakket med andre om tidligere. Ungdommenes historier gjorde både inntrykk og berørte meg, og jeg følte med dem i de utfordrende situasjonene som de stod i og måtte håndtere. Jeg fikk en stor ydmykhet for at de hadde valgt å dele så mange av sine erfaringer, følelser, tanker og historier med meg. Fra utekontaktarbeid i mitt tidligere yrkesliv hadde jeg med meg erfaringer fra å snakke med ungdom om vanskelige og vonde opplevelser, samtidig som jeg også kjente på ønsket om å ville hjelpe dem. Jeg brukte mye tid på å reflektere over hvordan jeg skulle finne den rette balansen mellom nærhet og distanse – hvordan unngå å bli for nær, uten å bli for distansert? Det ble viktig for meg å være bevisst på at samtalene i intervjuet og forumet var av profesjonell karakter med et forhåndsbestemt formål (Fog 2005). Selv om både intervjusituasjonen og min tilstedeværelse i forumet innebar høy grad av fortrolighet, innlevelse og empati, og det metodiske redskapet var samvær og samtaler, så var det nødvendig å tydeliggjøre forskjellen fra en terapeutisk samtale (Fog 2005). Som nevnt tidligere understreket jeg min tilstedeværelse som forsker i forumet, og likeledes var jeg i intervjuene tydelig på samtalens hensikt.

Empati og medmenneskelighet er en sentral del av det å være forsker i møte med forskningsdeltakere i sårbare situasjoner. Særlig hviler det et slikt ansvar på forskeren når deltakerne er barn eller ungdom (Stevens mfl. 2010). I flere av mine intervjuer var det tilfeller hvor ungdommene brast i gråt når de fortalte om vonde hendelser. Da stoppet jeg intervjuet, og ga dem mulighet til å ta en pause eller å velge å avslutte intervjuet. Samtlige sa imidlertid at de ønsket å fortsette, og ga uttrykk for at det gjorde godt å snakke om det som var vanskelig selv om det samtidig var trist og sårt. I studier av sensitive og emosjonelle temaer er det også viktig å legge til rette for at intervjupersonene kan fortelle sin historie fra begynnelse til slutt, på den måten de selv ønsker (Dyregrov 2004; Chapple og Ziebland 2010; Stevens mfl. 2010; Gundersen 2011), slik jeg også valgte å legge opp til gjennom form på intervjuet og bruk av intervjuguiden. Oppfølging av deltakerne etter intervjuer om sensitive og emosjonelle tema, vil også kunne bidra til at forskningsdeltakelse oppleves som positivt

for dem (Dyregrov 2004; Stevens mfl. 2010). Etter intervjuet ga jeg ungdommene råd om hvor de kunne få hjelp hvis de trengte det, og sa at de kunne ringe meg når som helst i etterkant hvis de ønsket. Jeg tok også selv kontakt med flere av deltakerne senere, for å forsikre meg om at det gikk fint med dem.

I et tilfelle var jeg imidlertid alvorlig bekymret for en av ungdommenes psykiske helsetilstand, på bakgrunn av flere innlegg vedkommende hadde skrevet i forumet. I samråd med leder av referansegruppa<sup>18</sup>, valgte jeg å ringe jenta for å uttrykke min bekymring. Jenta ga uttrykk for at hun trengte profesjonell hjelp, men var så nedfor at hun ikke så seg i stand til å ordne opp i situasjonen på egen hånd. Jeg tilbød meg derfor å hjelpe henne med å få kontakt med en aktuell hjelpeinstans, noe hun samtykket til. Jeg fikk satt henne i kontakt med lege og psykolog, som fulgte henne opp videre. Vedkommende ga meg senere tilbakemelding om at hun var glad for at jeg hadde tatt kontakt og hjulpet henne videre. I dette tilfellet vurderte jeg det som nødvendig å ta et slikt aktivt grep for å ivareta jenta på en etisk forsvarlig måte.

En viktig strategi for meg for å balansere mellom nærhet og distanse var med andre ord å bidra til at både min tilstedeværelse i forumet og intervjusituasjonen skulle være respektfull, empatisk og oppleves positivt, samtidig som hensikten med min forskerrolle var tydelig. Jeg ønsket å bidra til at de skulle gå hjem med en god følelse av å ha blitt intervjuet, samt føle at de ble lyttet til og tatt på alvor. Videre at jeg skulle forvalte det de hadde skrevet og sagt på en respektfull og forsvarlig måte videre i forskningsprosessen.

---

<sup>18</sup> På dette tidspunktet hadde vi ikke formelt etablert en ordning med co-moderator av forumet.





## 4 SAMMENDRAG AV ARTIKLENE

### 4.1 ARTIKKEL I: Communal Normalization in an Online Self-Help Group for Adolescents With a Mentally Ill Parent

Trondsen, M. V. og Tjora, A. (akseptert 27. august 2013) 'Communal Normalization in an Online Self-Help Group for Adolescents With a Mentally Ill Parent', *Qualitative Health Research*.

Denne artikkelen tar utgangspunkt i avhandlingens første forskningsspørsmål: Hvordan kan en anonym internettbasert selvhjelpsgruppe for ungdom med en psykisk syk forelder være til hjelp i håndtering av hverdagslivet? Artikkelen bygger på dybdeintervjuer med 13 av deltakerne i selvhjelpsforumet. Basert på fortolkningene av intervjumaterialet forstår vi kommunikasjonen i Snakkerommet som en prosess vi har betegnet som «*communal normalization*». Med dette begrepet har vi pekt på at det i det anonyme selvhjelpsforumet ble skapt et fellesskap med normalisering som det sentrale element, hvor ungdommene var i stand til å skape mening i sine erfaringer og følelser i forhold til å ha en forelder som er psykisk syk. Det var særlig tre aspekter ved denne prosessen som ble fremhevet som vesentlige av ungdommene. I forumet opplevde de *gjenkjennelse* av hverandres situasjon, med de praktiske, sosiale og følelsesmessige vanskelighetene og utfordringene de stod ovenfor. Det ble skapt en *åpenhet* som ga rom for å ta opp spørsmål, tema, følelser og opplevelser som de aldri, eller i begrenset grad, hadde delt med andre tidligere. Gjennom dette opplevde ungdommene et utvidet *handlingsrom (agency)* for å gjøre egen tilværelse mer håndterbar, både i øyeblikkets utfordringer og i et mer langsiktig perspektiv.

Vi forstår fellesskapet knyttet til normalisering som en prosess skapt i relasjon mellom deltakerne og i lys av forumets egenskaper som anonymitet, tilgjengelighet og tilgang på andre ungdommer i en liknende livssituasjon. I analysen benyttet vi blant annet Goffmans (1963) begrep om «*courtesy stigma*» og Burys (1982) begrep om «*biographical disruption*» for å drøfte betydningen av prosessene i forumet. Vi har argumentert for at normaliseringsprosessen basert på det gjensidige fellesskapet var et viktig element for mestring av de utfordringene de stod ovenfor i dagliglivet og forbedring av deltakernes

livssituasjon. Artikkelen peker videre på at ungdommenes bruk av den internettbaserte selvhjelpsgruppen må sees i sammenheng med deltakernes hverdagslivserfaringer knyttet til å leve med en psykisk syk forelder. Artikkelen er i så måte et bidrag til et betinget («contingent») perspektiv i forskningsfeltet om helserelatert internettbruk, som peker på at det inngår i et komplekst samspill med etablerte sosiale praksiser knyttet til helse/sykdom og de hverdagslivkontekster teknologien tas i bruk i.

#### **4.2 ARTIKKEL II: Living with a Mentally Ill Parent: Exploring Adolescents' Experiences and Perspectives**

**Trondsen, M. V. (2012) 'Living with a Mentally Ill Parent: Exploring Adolescents' Experiences and Perspectives', *Qualitative Health Research*, 22(2): 174-188.**

I denne artikkelen har jeg rettet søkelys på temaene som ble introdusert og drøftet i forumet, ut fra avhandlingens andre forsknings spørsmål. For å få økt kunnskap om ungdommenes erfaringer og forståelse av sin familiesituasjon, har jeg i denne artikkelen stilt spørsmål om hvordan ungdom med psykisk syke foreldre velger å presentere og drøfte sitt hverdagsliv med hverandre i en anonym internettbasert selvhjelpsgruppe. Analysen er basert på empirisk materiale fra deltakende observasjon gjennom 2 år i den nettbaserte selvhjelpsgruppen «Snakkerommet». Gjennom tematisk innholdsanalyse av alle skriftlige innlegg i forumet, har jeg utforsket ungdommenes erfaringer ut fra hva de selv presenterte i forumet.

Analysen av trådene i forumet viser at ungdommene benyttet den nettbaserte selvhjelpsgruppen til å presentere og drøfte vanskelige utfordringer som de sto ovenfor. Ungdommene beskriver et krevende hverdagsliv og utfordringene som særlig ble trukket fram var 1) mangel på informasjon og åpenhet, 2) uforutsigbarhet og ustabilitet, 3) redsel, 4) ensomhet, og 5) sorg og savn. Samtidig kom det fram i de skriftlige innleggene at ungdommene var aktive i å søke løsninger på utfordringene, og utviklet egne mestringsstrategier i hverdagen for å håndtere de praktiske og emosjonelle konsekvensene av ha en forelder som var psykisk syk: 1) ta ansvar for familielivet, 2) være i alarmberedskap, 3) ta «time-out» og 4) flytte hjemmefra. Strategiene som ble presentert og drøftet

omhandlet elementer både av å tilpasse seg og søke distanse fra situasjoner og følelser som kan oppstå.

Ut fra teoretiske perspektiver fra nyere barndomssosiologi, har jeg argumentert for at ungdommene i forumet kan forstås som både sårbare ved å inneha en krevende og utfordrende familiesituasjon, og samtidig som sosiale, kompetente aktører i håndtering av sitt dagligliv. Ungdommenes bruk av forumet til erfaringsutveksling om vanskelige utfordringer så vel som muligheter for handling og mestring, kan også ses som en håndteringsstrategi i seg selv. De inntok en rolle som jeg har betegnet som «kompetente rådgivere» for hverandre basert på egen erfaringskompetanse. De ga også uttrykk for at råd, støtte og innspill fra andre i samme situasjon ga fornyet innsikt i hvordan man kunne mestre sin egen familiesituasjon. Artikkelen peker på at ungdommenes kommunikasjon med hverandre i forumet gir innblikk i erfaringer, opplevelser og behov som gir en annen form for kunnskap enn foreldres eller fagpersoners perspektiver. Formidling av barn og ungdoms perspektiver vil gjøre deres erfaringer og behov mer synlig. Det vil være et viktig bidrag til kunnskap om hverdagslivet når en forelder er psykisk syk, som grunnlag for videreutvikling av støtte- og hjelpetilbud i tråd med barn og ungdoms egne behov.

#### **4.3 ARTIKKEL III: Risikofokus på barn med psykisk syke foreldre**

**Trondsen, M. V. (2012) 'Risikofokus på barn med psykisk syke foreldre', i Tjora, A. (red.) *Helsesosiologi. Analyser av helse, sykdom og behandling* (s. 117-133). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.**

Med utgangspunkt i det tredje forskningsspørsmålet i avhandlingen drøfter jeg i denne artikkelen ungdommenes status som risikogruppe, som en del av deres hverdagslivskontekst som forumet introduseres og benyttes i. Jeg setter søkelys på hvordan ulike risikoperspektiver kan ha betydning for forståelse og kunnskap om barn og unge med psykisk syke foreldre. Studier om barn med psykisk syke foreldre har tradisjonelt hatt grunnlag i medisinske og utviklingspsykologiske fagtradisjoner, som har hatt en risikoorientert innfallsvinkel med en patologisk og individorientert tilnærming til barna som risikogruppe for å utvikle psykiske lidelser selv. Denne risikoorienterte tilnærmingen er også en del av kunnskapsgrunnlaget i det praksisfeltet som skal ivareta barn med psykisk syke foreldre. I

denne artikkelen drøfter jeg derfor hva slags betydning en risikoorientert tilnærming til barn og unge kan ha. Ved å benytte Luptons (2005) kategorisering av to ulike risikoperspektiver, med henholdsvis ståsted i realisme versus sosialkonstruktivisme, viser jeg hvordan risiko kan betraktes ulikt. Deretter diskuterer jeg hvordan de to perspektivene bidrar til ulike former for kunnskap og forståelse av barn med psykisk syke foreldre, og hvordan barna oppfatter seg selv. I analysen trekker jeg også veksler på perspektiver fra nyere barndomssosiologi (Prout mfl. 1998), som har mye til felles med det sosialkonstruktivistiske risikoperspektivet.

Gjennom drøftingen peker jeg på at kategorisering av barn med psykisk syke foreldre som en risikogruppe for utvikling av psykiske lidelser kan være et tveegget sverd. Et risikofokus kan bidra til å synliggjøre barnas oppvekstforhold, viktigheten av å fange opp barna tidlig og sette søkelys på familienes behov for hjelp og støtte. Samtidig kan et risikofokus med ståsted i realisme (jf Lupton 2005) bidra til en deterministisk oppfatning av barnas framtidsutsikter, og skape unødig frykt og bekymring. Et ensidig risikoorientert søkelys på objektive, genetiske og individorienterte forklaringsmodeller, vil ha implikasjoner for kunnskapsutvikling, hvordan man forstår og møter barna, tiltak som iverksettes og hvordan barna oppfatter seg selv og sin situasjon.

Drøftingen synliggjør hvordan barns risikostatus kan bli en tilleggsbelastning som kan få betydning for deres mestringsevne og livskvalitet. Styrken ved å forstå barn med psykisk syke foreldre ut fra et sosialkonstruktivistisk ståsted er at man ser deres risikostatus som dynamisk og sosialt definert, ikke som en objektiv gitt størrelse. Barnet ses som en handlende aktør i kontinuerlig interaksjon med andre mennesker og den sosiale og kulturelle konteksten de lever sitt hverdagsliv i. Risikoen for å utvikle psykiske lidelser forstås i lys av sammensatte prosesser med barna som aktive aktører i samspill med andre, hvor konsekvensene for barna ikke er gitt. På bakgrunn av dette har jeg argumentert for å supplere forskningsfeltet med å benytte et sosialkonstruktivt risikoperspektiv, som belyser risiko i en samfunnsmessig kontekst og synliggjør de sosiale og kulturelle prosesser barn er en aktiv del av. Det vil etter mitt syn bidra til en mer nyansert og helhetlig tilnærming i videre forskning, kunnskapsutvikling og oppfølging av barn med psykisk syke foreldre.

#### **4.4 ARTIKKEL IV: The dual role of the action researcher**

**Trondsen, M. og Sandaunet, A.-G. (2009) 'The dual role of the action researcher', *Evaluation Program and Planning*, 32(1): 13-20.**

Den fjerde og siste artikkelen er en drøfting av muligheter og utfordringer med aksjonsforskerens dobbeltrolle som forsker og iverksetter av et tiltak eller intervensjon. Videre drøfter vi hvordan aksjonsforskning som tilnærming kan bidra til kunnskap om potensialet i internettbaserte selvhjelpsgrupper til pasienter og pårørende, med utgangspunkt i denne studien og Sandaunets (2008a) PhD-studie. Begge studiene har et aksjonsforskningsdesign, hvor det ble utviklet og etablert en internettbasert selvhjelpsgruppe for henholdsvis ungdom med psykisk syke foreldre og kvinner med brystkreft. Som en del av vår rolle som aksjonsforsker har vi begge fungert som moderator i forumet i studieperioden, og våre erfaringer fra studiene danner utgangspunkt for analysen.

I artikkelen har vi presentert og drøftet våre roller som aksjonsforskere, hvor vi har vært tilretteleggere for bruk av tilbudet og bidratt til at forumet skulle fungere som et trygt og støttende fellesskap. Gjennom analysen har vi vist at aksjonsforskning som tilnærming gir mulighet for å utforske den sosiale og kulturelle konteksten brukerne og tiltaket inngår i, gir inngående kunnskap om det fenomen man studerer og mulighet for umiddelbar bruk av den kunnskapen som produseres. I tillegg har vi påpekt hvordan aksjonsforskning kan bidra til en sterkere forankring og eierskap hos de som er involvert i studien. Dette gir igjen grunnlag for læringsprosesser og justeringer av tiltaket underveis, gjennom fortløpende utnyttelse av den kunnskapen som tilegnes. Samtidig erfarte vi etiske dilemmaer med å inneha en dobbeltrolle som forsker og iverksetter av et tiltak, og drøftet muligheten for at deltakerne kan føle forpliktelse ovenfor forskeren og tilbudet som gis. Vi konkluderer med at aksjonsforskning kan være et særlig egnet redskap i et forskningsfelt hvor nye helsetilbud og ny teknologi introduseres og utvikles fortløpende, og hvor brukerperspektivet står sentralt.



## 5 DISKUSJON OG AVSLUTNING

Hensikten med denne avhandlingen er å bidra til kunnskap om potensialet i internettbaserte selvhjelpsgrupper for ungdom med psykisk syke foreldre. I avhandlingens fire artikler har jeg gjennom flere sosiologiske og metodiske innfallsvinkler drøftet studiens overordnede forskningsspørsmål: Hva betyr en anonym internettbasert selvhjelpsgruppe for ungdom med psykisk syke foreldre? Jeg har studert et selvhjelpsforum som har blitt etablert gjennom et aksjonsforskningsprosjekt, og utforsket forumets betydning for deltakerne ut fra et barndomssosiologisk fundament (James mfl. 1998; Corsaro 2005). Det innebærer en deltakerorientert tilnærming hvor jeg forstår ungdom som sosiale, kompetente aktører som både former og formes av sine sosiale og kulturelle omgivelser. Mitt utgangspunkt for studien av selvhjelpsforumet er dermed at ungdommene er sosiale, handlende aktører både som deltaker i forumet og i sitt hverdagsliv.

Innledningsvis i avhandlingen presenterte jeg hvordan nyere samfunnsvitenskapelige studier viser at folks bruk av internett til helseformål inngår i et komplekst samspill med deres hverdagslivskontekster og etablerte sosiale praksiser knyttet til helse og sykdom (Nettleton mfl. 2005; Sandaunet 2008a; Kivits 2009), og hvor både brukere og teknologi har en aktiv rolle (Wyatt 2005; Andreassen 2011). Basert på et *betinget* («contingent») perspektiv (jf Nettleton mfl. 2005) og barndomssosiologiens tilnærming har jeg derfor utforsket betydningen av den internettbaserte selvhjelpsgruppen i lys av deltakernes hverdagslivspraksis med en psykisk syk forelder. Jeg har med andre ord rettet oppmerksomheten mot deltakerne som sosiale aktører, og den sosiale sammenhengen bruken av det internettbaserte tilbudet inngår i. I artiklene har jeg i tillegg benyttet et sosialkonstruktivistisk risikoperspektiv (jf Lupton 2005), Goffman's begrep om stigma og teoretiske bidrag fra medisinsk sosiologi. Dette vil jeg ta med videre i drøftingsdelen, sammen med begreper fra teknologisosiologi.

På et aktørnivå har jeg studert temaene ungdommene har tatt opp og diskutert i selvhjelpsforumet (artikkel II), og deres erfaringer med forumet til hjelp og støtte i hverdagen (artikkel I). Videre har jeg sett nærmere på hvordan ungdommenes hverdagsliv med en psykisk syk forelder og bruken av forumet, kan forstås i en samfunnsmessig sammenheng ut fra deres status som risikogruppe (artikkel III). Artikkel IV rammer inn

studien, ved å belyse hvordan aksjonsforskning med sin dialog- og deltakerorienterte tilnærming fungerte som en kilde til kunnskapsproduksjon. I dette kapitlet vil jeg drøfte hvordan de fire artiklene kan forstås i sammenheng.

Et hovedpunkt jeg vil løfte fram er at det i forumet ble skapt en arena hvor ungdommene var i stand til å gi mening til sine erfaringer og følelser knyttet til forelderens psykiske problemer, gjennom å dele erfaringsnære opplevelser, følelser og tanker, samt gi hverandre råd og støtte. Gjennom aspekter som *gjenkjennelse, åpenhet og handlingsrom («agency»)* skapte ungdommene et fellesskap knyttet til en normaliseringsprosess, eller en «*communal normalization*». Ungdommene fremhevet dette som betydningsfulle bidrag til å gjøre hverdagssituasjonen mer håndterbar, både i her-og-nå situasjoner og i et mer langsiktig perspektiv. Spørsmålene jeg vil diskutere er hvorfor det ble skapt et slikt felles meningsunivers med *normalisering* som det sentrale element, og hvordan betydningen av normalisering for ungdommene kan forstås i en sosiologisk sammenheng.

Ut fra det empiriske grunnlaget i artiklene peker jeg i den videre drøftingen på fire prosesser som kan bidra til å belyse hvorfor det ble utviklet et fellesskap knyttet til normalisering i ungdommenes kommunikasjon i forumet. Det omhandler prosesser om taushet og stigma, tilskrivelse av risikostatus, rekonstruksjon av pårørenderollen, og teknologiens muliggjøring av sosial praksis.

## **5.1 Taushet og stigma**

Ser vi drøftingene fra artikkel I og II under ett kan ungdommenes aktive deltakelse i prosessen med å skape et felles meningsunivers basert på normalisering, forstås ut i fra deres erfaringer i dagliglivet knyttet til *taushet og stigma*. Ungdommene opplevde å ha et hverdagsliv som var svært annerledes enn det andre jevnaldrende hadde, noe som også kommer fram i andre studier om barn med psykisk syke foreldre (Mordoch og Hall 2008; Fjone mfl. 2009). I selvhjelpsforumet diskuterte ungdommene en felles bekymring om at deres reaksjoner, følelser og tanker var «unormale» (artikkel I og II). I innleggene som dannet grunnlag for artikkel II, kom det fram at ungdommene følte seg ensomme og redde. De fortalte at de hadde ingen eller få å snakke med om forelderens psykiske helseproblemer, eller de praktiske, sosiale og følelsesmessige konsekvensene av dette. Ungdommene savnet



informasjon og åpenhet om foreldrenes helsetilstand både innad i familien, i sitt sosiale nettverk og i møte med helsepersonell og i samfunnet for øvrig. Ungdommene tok aktivt i bruk den nettbaserte gruppen for å skape et eget normaliseringsfellesskap basert på gjenkjennelse og åpenhet. Dette var momenter de savnet i sin egen hverdagssituasjon. Hvorfor normalisering ble et vesentlig aspekt i kommunikasjonen mellom ungdommene, kan derfor forstås i lys av mangel på åpenhet i sitt dagligliv. På tross av at psykiske vansker er en av vår tids mest utbredte helseproblemer (WHO 2001; Folkehelseinstituttet 2010), er det mye som tyder på at det fremdeles er lite åpenhet og aksept i samfunnet knyttet til å være psykisk syk (Wallace 2012).

Ungdommene fortalte videre at de hadde opplevd nedsettende kommentarer og negative holdninger til psykiske helseproblemer, og at de bevisst unnlot å fortelle venner om forelderens sykdom for å unngå stigmatisering av forelderen eller dem selv. Deres opplevelser av taushet, stigmatisering og egen bekymring for å være «unormal», kan forstås som kulturelt forankret i lys av Goffmans (1963) stigmatteori. Goffman peker på at alle typer samfunn utvikler normer for hvordan mennesker skal være for å betraktes som normale. Mennesker med egenskaper, tilstander eller forhold som ikke anses som forenelig med normene om normalitet, kan bli utsatt for stigmatisering, stemping som avvikere og diskvalifisering fra sosial aksept og fellesskap (Goffman 1963). Gjennom begrepet «*courtesy stigma*» (Goffman 1963), som jeg har benyttet i artikkel I, tydeliggjør Goffman hvordan mennesker som er i kontakt eller i familie med stigmatiserte personer også blir indirekte rammet av deres stigma. På norsk har dette begrepet blitt oversatt som *kontaktstigma* (Gundersen 2012), og peker på at mennesker og familie som er i kontakt med stigmatiserte personer vil kunne bli «smittet» av deres stigma. Barn og unge med psykisk syke foreldre står dermed ovenfor en mulighet for å bli stigmatisert på vegne av sine foreldre, gjennom stigma knyttet til psykiske helseproblemer. Forlegenhet, skam og skyldfølelse er utbredt blant barn og unge som vokser opp med psykisk syke foreldre (Corrigan og Miller 2004; Fjone mfl. 2009; Gladstone mfl. 2011), noe som kan forsterkes av taushet og stigmatiseringsprosesser. Utviklingen av en normaliseringsprosess i forumet kan dermed ses i lys av stigmatiseringsmekanismer i samfunnet relatert til hvordan vi som samfunn forstår og forholder oss til psykiske helseproblemer. En håndteringsstrategi barn og unge benytter

for å unngå dette, er aktivt å presentere seg selv og sin familie som «normale» ovenfor venner og andre mennesker (Fjone mfl. 2009).

Goffman's stigmatteori har vært gjenstand for sosiologisk debatt i de senere årene, som har bidratt til videreutvikling av stigmabegrepet. Scambler (2009) har argumentert for å skille mellom tre ulike former for stigma: *Faktisk («Enacted»)* stigma peker på diskriminering og sosial eksklusjon av individer utelukkende basert på ontologisk eller moralsk mindreverdighet. *Følt («Felt»)* stigma viser til internaliserte følelser av underlegenhet, skam og skyld, og en forutelse eller frykt for å bli møtt med faktisk stigma. Den tredje formen for stigma betegnes som *projisert («project»)* stigma som refererer til en aktiv bestrebelse på å benekte og motvirke å bli offer for de øvrige formene for stigma (Scambler 2009).

Basert på Scamblers (2009) tilnærming kan ungdommenes relasjon til sine sosiale omgivelser forstås som preget av de to første formene for stigma. De hadde både opplevd negative tilbakemeldinger i forbindelse med psykisk sykdom, og utviklet internaliserte følelser av skam, skyld og bekymring for mulige stigmatiserende prosesser. Et tema som ble tatt opp i forumet var skyldfølelse for at forelderen var syk. De var bekymret for om de kunne være årsak til sykdommen, eller at de bidro til å utløse og forverre dårlige perioder i forelderens helsetilstand. Til sammen kan dette belyse hvorfor ungdommene i så stor grad hadde holdt for seg selv vanskelige følelser og opplevelser relatert til forelderens sykdom. En beskrivelse fra en av deltakerne i forumet illustrerer nettopp dette, ved at hun betegnet morens psykiske sykdom som sin aller største hemmelighet (artikkel I).

Scamblers tredje begrep, *projisert stigma*, kan derimot bidra til å forstå de endringsprosessene som fant sted i forumet, med utviklingen av et fellesskap med normalisering som det bærende element. Gjennom denne prosessen gikk ungdommene fra å unnlate å fortelle om familiehemmeligheter og egen bekymring for å være unormal, til å skape åpenhet og gjensidighet i retning av en normaliseringsprosess. Det ga grunnlag for et utvidet handlingsrom for å håndtere hverdagssituasjonen bedre. Normaliseringsprosessen i selvhjelpsforumet var et vesentlig bidrag til at ungdommene selv tok initiativ til å snakke med familie eller venner om familiesituasjonen, og det var også enkelte som kontaktet helsesøster, psykolog eller barnevernet for å få profesjonell hjelp. Gjennom gjenkjennelse av hverandres følelser og erfaringer i forumet, fikk de anerkjennelse på at følelsene og

erfaringene var normale ut i fra deres vanskelige livssituasjon. Ungdommene ga uttrykk for at dette gjorde det lettere å tørre å snakke med noen eller søke hjelp. Interaksjonen mellom ungdommene i forumet, hvor de aktivt håndterer stigma, fra passiv bekymring for stigmatisering til åpenhet og aktive handlinger for å mestre situasjonen, støtter barndomssosiologiens forståelse av barn som sosiale, handlende aktører (James mfl. 1998).

## **5.2 Å tilskrives risikostatus**

I artikkel II ble det synliggjort at ungdommene i forumet ikke bare var bekymret for om egne reaksjoner og følelser var unormale. De var også redd for å utvikle psykiske problemer selv, fordi de visste at de var definert som en risikogruppe for dette. Mangelen på åpenhet og informasjon om forelderens helsetilstand ga dem få muligheter til å nyansere kunnskapen om hva en slik risikostatus innebærer, noe som jeg har problematisert i artikkel III. Ungdommene fortalte at de var oppmerksomme på tegn hos dem selv som mulige symptomer på psykisk sykdom. Eksempelvis bekymret de seg for om deres følelser av å være trist og lei seg, kunne bety at de var i ferd med å bli depressiv. Ungdommenes opptatthet av normalitet og redsel for å bli psykisk syk, kan relateres til vår tids samfunn som et risikosamfunn (Giddens 1990; Beck 1992), jf. artikkel III. Risiko i forbindelse med helse og sykdom preger i dag både det medisinske fagfeltet, mediene og den offentlige debatt. Statusen som risikogruppe er med andre ord en del av ungdommenes hverdagskontekst som de benytter forumet i.

Det moderne samfunn kjennetegnes av refleksivitet og mange valgmuligheter, men samtidig også av høy grad av usikkerhet og risiko (Giddens 1990). Ulike ekspertsystemers kunnskap om risiko integreres i vårt dagligliv, og institusjonelle systemer utvikles for å håndtere helsemessige risikoer. Økt kunnskap gjør at stadig flere risikosymptomer kan oppdages og forebygges. Friske mennesker utredes og defineres i risikogrupper ut fra en statistisk risiko for å utvikle visse typer helseproblemer (Gjernes og Måseide 2008), slik som for eksempel barn med psykisk syke foreldre. Basert på Lupton (2005) drøftet jeg i artikkel III hvordan ulike risikoperspektiver kan ha betydning for kunnskapsutvikling om barn med psykisk syke foreldre, vår forståelse av barna, hvilken form for hjelp som gis og hvordan barn oppfatter seg selv og egen framtid. Som nevnt tidligere skiller Lupton (2005) mellom risikoperspektiver

med ståsted innenfor realisme og sosialkonstruktivisme. En risikoorientert tilnærming basert på statistiske beregninger og individualistiske forklaringsmodeller har tradisjonelt preget forskning- og praksisfelt om barn med psykisk syke foreldre (Gladstone mfl. 2006). Med en slik forståelsesramme står en i fare for å bidra til en deterministisk risikooppfatning av hvordan det kan gå med barna i fremtiden, og forsterke barns redsel for å bli psykisk syk selv. Et risikostempel forankret i en realistisk forståelsesramme kan dessuten bidra til å gi barn en objektstatus, som et passivt «offer», framfor status som et aktivt handlende subjekt.

Jeg har i artikkel III argumentert for å benytte et sosialkonstruktivistisk risikoperspektiv (jf Lupton, 2005) i forståelse av barn og unges risikostatus. Det vil synliggjøre kompleksiteten i risikobegrepet og hva det kan innebære å tilskrives en risikostatus. Statistiske anslag knyttet til en risikogruppe, kan skjule både kompleksitet og sosiale dimensjoner ved sykdom (Tjora 2008). Et sosialkonstruktivistisk risikoperspektiv argumenterer for hvordan risiko ikke er en gitt størrelse, men må forstås i sammenheng med sosiale og kulturelle forhold. Å trekke inn flere perspektiver for å forstå risiko vil kunne utvide og nyansere kunnskapsgrunnlaget man møter barn og ungdom med.

Som Gladstone mfl. (2006) påpeker, er det alvorlig å defineres inn i en risikokategori og det er et stempel som vil følge barna inn i sitt fremtidige voksenliv. Å defineres som risikoutsatt konstituerer en ny sosial identitet, hvor kunnskapen om ens risikostatus inkorporeres i individets handlinger i sitt hverdagsliv, syn på seg selv og framtidsutsikter (Scott, Prior, Wood mfl. 2005). Det ble opplevd som en tilleggsbelastning for ungdommene i min studie å vite at de tilhørte en risikogruppe for utvikling av psykiske problemer. De fortalte om frykt for fremtiden og hvordan det fikk innvirkning på deres livskvalitet. Det er grunn til å stille spørsmål om hvorvidt barns tilskrevne risikostatus kan virke mot sin hensikt og bidra til selvoppfyllende profeti. Risikofokus på barn med psykisk syke foreldre kan bidra til sirkelkategorisering ved å diagnostisere og individualisere reaksjonene til friske barn og unge, og forsterke inntrykket av at foreldrenes problemer vil gå i arv (Rabbe 2010).

En oppfatning av risiko som en objektiv størrelse fanger ikke i tilstrekkelig grad opp de sosiale og kulturelle forholdene i barn og ungdoms liv, hvor de selv spiller en aktiv rolle som aktører i relasjon til sine sosiale omgivelser. Med et sosialkonstruktivistisk risikoperspektiv flyttes oppmerksomheten fra individ- og sykdomsorienterte forklaringsmodeller, til de

sosiale og kulturelle aspektene ved risiko og de kontekstene som risiko oppfattes og formidles i. En barndomssosiologisk forståelse av barn og ungdom som sosiale, handlende aktører i interaksjon med andre mennesker og den sosiale og kulturelle kontekst de lever i (James mfl. 1998), vil dessuten tydeliggjøre at det er mange ulike momenter som har betydning for hvordan det går med dem videre. Sammen vil de to sosialkonstruktivistiske bidragene synliggjøre mulighetene og ressursene til barn, få fram deres behov for støtte og hjelp og gi et mer nyansert framtidsscenario.

Ungdommenes bekymringer knyttet til normalitet og redselen for å bli psykisk syk selv, kan ut fra et sosialkonstruktivistisk risikoperspektiv også forstås i lys av medikaliseringstendenser i samfunnet (Zola 1975). Begrepet *medikalisering* benyttes om tendensen til å definere flere problemer som medisinske, hvor flere deler av folks liv inkluderes som relevant for medisinsk intervensjon og helsetjenestens ansvarsområde (Tjora 2003; Lian 2012). Et økende antall mennesker kategoriseres dermed som «forebyggingspasienter» og «risikopasienter» (Gjernes og Måseide 2008). Til sammen kan dette spre en unødig frykt for å utvikle helseproblemer og medføre en sykeliggjøring av befolkningen (Skolbekken 1996). Medikaliseringstendenser kan også innsnevre området for normalitet, «*noe som skaper flere tilfeller av avvik, en svekket toleranse for menneskelige variasjoner, samt en individualisert problemforståelse*» (Tjora 2012 s. 24). Temaene som ble diskutert i selvhjelpsforumet tyder på at risikostatusen og redselen for ikke å være normal var en integrert del av ungdommenes hverdagslivserfaringer, oppfatninger av seg selv og sine framtidsutsikter. Medikalisering og den tilskrevne risikostatusen kan bidra til å forstå hvorfor det ble skapt et normaliseringsfellesskap i kommunikasjonen mellom ungdommene.

### **5.3 Rekonstruksjon av tidligere pårønderolle**

Jeg har i artikkel I vist hvordan åpenheten og gjenkjennelsen av andres følelser og erfaringer i den nettbaserte selvhjelpsgruppen bidro til endring av ungdommenes oppfatning av normalitet og synet på seg selv. I lys av barndomssosiologien kan denne normaliseringsprosessen forstås som at ungdommene i forumet sammen skapte en endring av sin tidligere pårønderolle og identitetsforståelse som barn med en psykisk syk forelder. Som bidrag til å drøfte dette videre vil jeg benytte et begrep fra medisinsk sosiologi,

«*biographical disruption*» (*biografisk avbrudd*) utviklet av Michael Bury (1982), som jeg benyttet i artikkel I. Begrepet referer til hvordan individers tilværelse og selvoppfatning endres, forstyrres og brytes når man rammes av alvorlig eller kronisk sykdom. Eksempelvis vil ens atferd, selvbilde og «tatt for gitte» antakelser om eget liv og handlinger, måtte endres og i en del tilfeller avbrytes helt (Bury 1982).

Begrepet *biografisk avbrudd* kan også gi innsikt i hvordan pårørende får avbrutt, endret eller forstyrret sine daglige aktiviteter og rutiner, og oppfatninger av seg selv og egne framtidsutsikter. Harden (2005) har i en studie av foreldre til psykisk syke ungdommer, beskrevet hvordan det å bli pårørende utgjorde et fundamentalt vendepunkt for foreldrenes forhold til eget hverdagsliv, identitetsforståelse og bekymringer for framtiden. Foreldrene gikk gjennom en endringsprosess hvor de måtte rekonstruere sin forelderrolle både knyttet til egen fortid, nåtid og framtid (Harden 2005).

Et samlet inntrykk fra artikkel I og II er at ungdommene tidligere hadde vært gjennom biografisk avbrudd i hverdagslivet, knyttet til oppfatningen av seg selv, sin familie og framtidsutsikter på grunn av forelderens psykiske helseproblemer. Dette kom eksempelvis til syne i foruminnleggene om mestringsstrategier for å håndtere hverdagen, deres forståelse av seg selv som risikogruppe og betraktninger om framtiden (artikkel II). Ungdommene hadde med andre ord rekonstruert sitt hverdagsliv og barnerolle, ved å innta en pårørenderolle for sin forelder med tilhørende risikostatus for dem selv. I lys av Burys begrep *biografisk avbrudd* og barndomssosiologiens forståelse av barn som sosiale aktører, fortolker jeg ungdommenes kommunikasjon i selvhjelpsforumet som en ny, aktiv rekonstruksjon av den tidligere pårørenderollen. Gjennom normaliseringsprosessen i forumet kunne ungdommene redefinere sin tidligere pårørenderolle fra «kanskje unormal» eller «mulig psykisk syk i fremtiden», til å se sine følelser og reaksjoner som helt normale ut fra den krevende livssituasjonen de stod i. I interaksjonen med hverandre kunne de med andre ord fortolke sine reaksjoner, oppfatninger av seg selv og sine framtidsutsikter i en mer optimistisk retning som kunne gjøre hverdagen mer håndterbar. Som vist i artikkel I tok ungdommene i følge dem selv, i større grad enn tidligere, aktive og konstruktive grep i hverdagen for å mestre forhold knyttet til foreldrenes helsetilstand. Dialogene med de andre ungdommene i forumet fungerte som starthjelp til å tørre å ta opp temaer om sin familiesituasjon med venner, familie eller ved å søke profesjonell hjelp.

Flere studier har vist at ungdom generelt kvier seg for å søke profesjonell hjelp i spørsmål om psykisk helse, i redsel for stigmatisering eller å plasseres i en rolle som psykisk syk (Biddle mfl. 2007; Prior 2012). Prior (2012) har vist hvordan ungdom aktivt konstruerer en handlende subjektposisjon som problemløser, for å unngå sykeliggjøring av seg selv. Ved å normalisere sine vanskeligheter i lys av kontekstuelle forhold, inntar de en posisjon som gjør det mulig og likevel søke profesjonell hjelp i forhold til psykisk helse (Prior 2012). Dette kan være med å forstå deltakelsen i forumet som bidrag til å senke terskelen for å ta kontakt med andre for hjelp og støtte. Normaliseringsfellesskapet i forumet la grunnlag for å kunne flytte fokuset fra individbaserte forklaringer hos seg selv som muligens unormal eller psykisk syk, til kontekstuelle forklaringer hvor man kan forstå sine reaksjoner og følelser som situasjonsbetinget på grunn av familieforholdene.

Ungdommenes aktive konstruksjon av et normaliseringsfellesskap kan dermed fortolkes til at forumet fikk betydning for rekonstruering av deres rolle som pårørende. De kunne med dette gjenvinne et nytt balansepunkt i kontrast til tidligere avbrudd og endringer i hverdagslivet og oppfatninger av seg selv og sin egen situasjon. Gjennom gjenkjennelsen i forumet opplevde ungdommene at det faktisk fantes andre mennesker med psykisk syke foreldre med liknende tanker, følelser, reaksjoner og opplevelser som dem selv. I tillegg la de merke til «normale» kjennetegn ved andres beskrivelser av sitt hverdagsliv, som eksempelvis det å ha en kjæreste. Slike normalitetstegn ble fremhevet som viktig for å berolige seg selv og gi håp, ved at man fikk en bekreftelse på at det var mulig å leve et vanlig liv på tross av en vanskelig og annerledes familiesituasjon. Basert på drøftinger av felles opplevelser med å ha en psykisk syk forelder, kunne ungdommene konstituere seg selv som en sosial gruppe med normale følelser og erfaringer likevel. Forumet kan med andre ord fortolkes som en endringsarena, og en mestringsressurs som ga hjelp til å gi mening, håndtering og håp på tross av en vanskelig og utfordrende livssituasjon.

#### **5.4 Teknologi som muliggjøring av sosial praksis**

De sosiale prosessene i den nettbaserte selvhjelpsgruppen inngikk ikke bare i en hverdagslivkontekst med etablerte sosiale praksiser knyttet til psykisk sykdom og pårørenderollen, men i et samspill med forumets teknologiske aspekter. Jeg vil

avslutningsvis gå et skritt videre enn i artiklene, og drøfte hvordan forumets teknologiske egenskaper spilte en rolle i utvikling av normaliseringsfellesskapet.

For å beskrive og belyse teknologiens rolle vil jeg benytte begrepet «*affordances*» (Hutchby 2001) som har vært brukt i sosiologiske studier av forholdet mellom teknologi og sosial praksis. Det er ikke direkte oversettbart til norsk<sup>19</sup>, men det innehar kvaliteter som plasserer det mellom brukbarhet, egenskap, anvendbarhet og muliggjøring (Andreassen og Trondsen 2008; Iversen 2010). Hutchby (2001 s. 444) forklarer begrepet som følger: «*affordances are functional and relational aspects which frame, while not determining, the possibilities for agentic action in relation to an object*». Et objekts (som selvhjelpsforumet) «*affordances*» kan altså være *funksjonelle* i den forstand at det praktisk muliggjør og hindrer ulike typer handlinger. Samtidig innehar det *relasjonelle* aspekter som gjør at et objekt kan gi ulike muligheter og ulik betydning avhengig av hvem (eller hva) som benytter seg av det. For eksempel var forumets betydning forskjellig for meg som moderator/forsker og ungdommene som målgruppe for tilbudet. Verdien av et objekt, som forumet, vil også være knyttet til et komplekst sett av oppfatninger, normer og konvensjonelle regler som det inngår i (Hutchby 2001).

Begrepet kan benyttes til å forstå hvordan det nettbaserte selvhjelpsforumet innehar en rekke bruksegenskaper og kvaliteter som muliggjør ulike handlinger og ikke-handlinger for brukerne. Selvhjelpsforumet hadde ulike funksjonelle og relasjonelle egenskaper, og det inngikk som del av et sett normer og oppfatninger om hva et slikt selvhjelpstilbud til ungdom kan være. Forumet var definert som en selvhjelpsgruppe til en spesifikk målgruppe. Det var etablert ut fra et etablert normsett og oppfatninger om at det er meningsfullt å dele erfaringer og tanker med andre i en liknende livssituasjon. Forumet var lukket ved hjelp av passord slik at ingen utenforstående kunne lese innleggene. Snakkerommet var tilgjengelig døgnet rundt, og brukerne var anonyme for hverandre. Alle disse egenskapene la til rette for noen typer handlinger og begrenset andre. Likevel var det ikke gitt hvordan og til hva ungdommene skulle bruke forumet, ut fra de forutsetningene som lå til grunn. Det er i samspillet mellom forumets teknologiske «*affordances*» og ungdommene (og moderatorene) som brukere av tilbudet, at handlinger muliggjøres, skapes og gis mening.

---

<sup>19</sup> Av mangel på gode norske oversettelser benytter jeg det engelske begrepet videre i teksten.



Jeg har hittil i dette drøftingskapitlet diskutert hvordan bruken og betydningen av forumet kan forstås i lys av deltakernes behov og erfaringer i sin hverdagssituasjon og samfunnsmessige forhold. Samtidig fremhevet ungdommene flere teknologiske aspekter ved forumet som vesentlig for hvordan kommunikasjonen mellom deltakerne ble og innholdet i denne. Deltakerne hadde sjeldent eller aldri møtt andre ungdommer med en psykisk syk forelder, og følte seg alene og ensomme med sine erfaringer. Ved at selvhjelpsgruppen var internettbasert kom de i kontakt med andre ungdommer i samme situasjon uavhengig av fysisk avstand. Tilgangen til andre med psykisk syke foreldre bidro til at de ikke følte seg så alene lengre, og fikk oppleve gjenkjennelse og anerkjennelse av egne følelser, tanker og erfaringer. Det illustrerer et poeng om at internetts muligheter ikke bare handler om *hva* du får, men *hvem* du når (Walther 2004). At forumet var anonymt og ikke kunne nås av utenforstående, ble videre løftet fram av ungdommene som svært viktig for å tørre å kommunisere om temaer de aldri eller i begrenset grad hadde snakket med noen om tidligere. Gruppens tilgjengelighet døgnet rundt ga rom for å formidle tanker og følelser når man hadde behov for det. Som nevnt i artikkel I konkluderte en av ungdommene med at forumet hadde betydd mest for henne en natt hun skrev i Snakkerommet om en vond episode hjemme, umiddelbart etter det hadde skjedd. At kommunikasjonen var skriftlig var også et aspekt av betydning som ble trukket fram, som bidrag til refleksjon og økt forståelse av sin egen situasjon.

Til sammen kan vi forstå at Snakkerommets mange (tekniske) «affordances» har lagt grunnlaget for ny sosial praksis, ved å åpne opp for kommunikasjon om temaer som var viktige, men vanskelige for ungdommene. Ungdommene har valgt å ta i bruk forumet til temaer som var vesentlige for dem selv ut fra sitt dagligliv, sine behov og utfordringer. Hvordan ungdommene tok i bruk Snakkerommet og tilpasset det til sin daglige kontekst og gjorde forumet til «sitt», kan videre betegnes som en *domestiseringsprosess* (Lie og Sørensen 1996), hvor de gjør teknologien «hjemlig» eller «hverdaglig». Domestiseringsprosessen peker på hvordan brukeren danner seg en oppfatning av teknologien og hvordan den fungerer, og så tilpasser og integrerer teknologien i sitt hverdagsliv. Deretter omdanner brukeren sin praksis og forståelse av teknologien over tid (Lie og Sørensen 1996; Tjora 2003). I dette tilfellet ga teknologien noen muligheter for ny kommunikasjon, eller kommunikasjon om nye temaer. Ungdommene tok så i bruk

teknologien ut fra sin oppfatning av forumet og sine egne behov, og integrerte det i sin hverdagssituasjon med en psykisk syk forelder. Dette muliggjorde en endret forståelse av egen situasjon og forumets muligheter.

Teknologiens bruksegenskaper muliggjorde og støttet opp om de sosiale fellesskaps- og normaliseringsprosessene av gjenkjennelse, åpenhet og handlingsrom som ble skapt i kommunikasjonen mellom ungdommene. Forumet som teknologisk løsning inngikk dermed i deltakernes konstruksjon av det vi har definert som «*communal normalization*». Vi kan med andre ord forstå teknologien som muliggjørende for noen sosiale praksiser, og hvor deltakerne aktualiserer ulike muligheter ettersom hvilken kontekst de tar teknologien med i.

## **5.5 Avsluttende kommentarer**

Hensikten med denne avhandlingen har vært å utforske potensialet i internettbaserte selvhjelpsgrupper for ungdom med en psykisk syk forelder. Gjennom et aksjonsforskningsprosjekt har studien konkret bidratt til å etablere et selvhjelpsforum for denne målgruppa. Snakkerommet er fremdeles i drift med nye ungdommer som deltakere, basert på kunnskap og erfaringer fra prosjektet. Ut fra det empiriske materialet og drøftingene i denne kvalitative eksplorative studien, kan avhandlingen videre bidra til generering av nye forskningsspørsmål og kunnskapsutvikling om potensialet i internettbaserte selvhjelpsforum som støttetilbud.

Gjennom denne studien har jeg belyst hvordan det internettbaserte selvhjelpsforumet, Snakkerommet, fungerte som endringsarena og mestringsressurs for ungdommene. Det var til hjelp og støtte i en krevende og utfordrende hverdagssituasjon med en psykisk syk forelder. Det ble pekt på som verdifullt å kunne bruke forumet til anonymt kanalisere følelser og erfaringer som de ikke fikk utløp for andre steder, samtidig som de fant trygghet i å oppdage at de ikke var den eneste med en psykisk syk forelder. Ungdommene mente også at forumet bidro til kunnskap, refleksjon og økt forståelse av seg selv og sin livssituasjon. *Normalisering* av egne følelser og reaksjoner ble en sentral dimensjon i kommunikasjonen mellom ungdommene. Gjennom dette kunne de rekonstruere rollen som pårørende og omdefinere oppfatninger av seg selv, sine muligheter og framtidsperspektiver. Til sammen ga det et utvidet handlingsrom for å gjøre hverdagssituasjonen mer håndterbar, tørre å søke

hjelp og støtte, og håp om et «normalt» liv i fremtiden. Studien viser med andre ord verdien det har i å bli anerkjent for sine følelser og erfaringer som normale ut i fra sin vanskelige situasjon.

Studien har vist at bruk av teknologi kan studeres i sammenheng med hverdagsliv og den konteksten teknologien tas i bruk. Et sosialkonstruktivistisk rammeverk med flere teoretiske innfallsvinkler har gitt mulighet til å synliggjøre de sosiale prosessene i forumet og hvordan ungdommene skapte et fellesskap ut fra de erfaringer, følelser og behov som var viktig for dem. Det har også bidratt til å åpne opp for å se hvordan teknologiens muligheter, ungdommenes sosiale interaksjon med hverandre, og sosiale prosesser i hverdagslivet og på samfunnsnivå (som risiko og stigma) inngår i et komplekst samspill. Ut fra dette vil jeg argumentere for at potensialet i internettbaserte selvhjelpsgrupper drøftes i lys av deltakerne som sosiale aktører, teknologiens muligheter og hverdagskonteksten teknologien benyttes i.

Barndomssosiologiens perspektiv har bidratt til å tydeliggjøre hvordan ungdommene kan forstås som «*beings*» her og nå, som sosiale, kompetente aktører i konstruksjon av eget liv – både i og utenfor Snakkerommet. Det har også synliggjort hvordan ungdommenes opplevelser og erfaringer formes av ulike sosiale forhold i sin hverdagsituasjon, samtidig som de aktivt finner strategier for å håndtere og endre utfordringer de står ovenfor. I tillegg har studien pekt på at bekymringer for fremtiden var en sentral del av disse ungdommenes hverdagsituasjon. De bekymret seg for å være «unormale» og kunne utvikle egne psykiske problemer i fremtiden. Ungdommenes tanker om fremtiden var med andre ord en integrert del av deres konstruksjon av sitt hverdagsliv i nåtiden.

Studien kan derfor bidra til videre diskusjoner innenfor barndomssosiologien om barn og ungdom skal forstås som «*beings*» eller «*becomings*». Oppfatningen av hvordan barn skal forstås er en pågående sosiologisk diskusjon i barndomsforskningen, og dikotomien *beings/becomings* har blitt kritisert for å være for polariserende (Uprichard, 2008).

Uprichard understreker at både fortid og framtid er integrerte deler av barnet som sosial aktør og barns konstruksjoner av eget liv her og nå; «*The being child is an actor in his or her own right, situated in the past, present and future*» (Uprichard 2008 s.306). I likhet med Uprichard (2008) anser jeg det som fruktbart med en videreutvikling av det

barndomssosiologiske perspektivet ved å forstå begrepene som komplementære. Perspektivet kan i større grad åpne opp for å se barn som *både* «beings og becomings», og samtidig basere seg på et sosialkonstruktivistisk grunnlag. Som studien av Snakkerommet tyder på, er ungdommenes tanker og bekymringer om framtiden (becoming) en del av hvordan de som sosiale aktører konstruerer sin tilværelse i nåtiden (being). Prosessen fra barn til voksen er et midlertidig fenomen, som består av både biologiske, psykologiske, sosiale, kulturelle og samfunnsmessige dimensjoner – med barna selv som aktive, handlende subjekter i en situert kontekst.

Jeg har også belyst betydning av hvilket perspektiv man velger å benytte i både forskning og praksis med barn og med psykisk syke foreldre. Å tilskrive friske barn og ungdommer en risikostatus kan være et dilemma og et tveegget sverd. Videre peker studien på en dobbelthet i forståelsen av ungdom med psykisk syke foreldre. Dobbeltheten innebærer at ungdommene kan betegnes som *sårbare* ut fra et krevende hverdagsliv med merbelastninger av emosjonell, praktisk og sosial karakter som er vanskelig å håndtere. Samtidig har studien pekt på hvordan de er *aktive og kompetente* i å finne mestringsstrategier og skape mening i egen hverdagssituasjon her og nå. Denne dobbeltheten gir grunnlag for å utvide den barndomssosiologiske tilnærmingen til å inkludere både barns sårbarhet og aktørskap innenfor en sosialkonstruktivistisk forståelsesramme i videre forskning. Studien kan derfor være et bidrag til å forstå barn med psykisk syke foreldre ut fra et blikk for heterogenitet og mangfold (Haugland mfl. 2012).

Avslutningsvis vil jeg løfte fram at studien har vist at ungdoms erfaringer og perspektiver i sitt dagligliv bringer inn andre aspekter enn studier fra foreldres eller fagfolks ståsted. Synliggjøring av barn og ungdoms perspektiver innebærer å ta utgangspunkt i de erfaringene, følelsene og oppfatningene de har av egen situasjon og hva de eventuelt har behov for av hjelp og støtte. Aksjonsforskning, med sin deltaker- og dialogorienterte tilnærming, kan være en nyttig metodikk i så måte. Å bringe fram barn og ungdoms erfaringer vil være en viktig dimensjon i kunnskapsutvikling i forskningsfeltet, og som grunnlag for å etablere tiltak i tråd med barn og ungdoms egne erfaringer og behov.

## 6 REFERANSER

- Aldridge, J. (2006) 'The Experiences of Children Living with and Caring for Parents with Mental Illness', *Child Abuse Review*, 15 (2): 79-88.
- Aldridge, J. og Becker, S. (2003) *Children Caring for parents with Mental Illness. Perspectives of Young Carers, Parents and Professionals*. Bristol: The Polity Press.
- Almvik, A. og Ytterhus, B. (2004) 'Ualminnelig alminnelighet - barn og unges hverdagsliv når mor har psykiske vansker', *Rapportserie for sosialt arbeid og helsevitenskap*. Trondheim: Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet (NTNU).
- Alver, B. G. og Øyen, Ø. (2007) 'Challenges of Research Ethics: An Introduction', i Alver, B. G., Fjell, T. I. og Øyen, Ø. (red.) *Research Ethics in Studies of Culture and Social Life* (s. 11-55). Helsingfors: Academia Scientiarum Fennica.
- Alvesson, M. og Sköldbberg, K. (2005) *Reflexive Methodology. New Vistas for Qualitative Research*. London: SAGE.
- Andreassen, H. K. (2011) 'What does an e-mail adress add? - Doing health and technology at home', *Social Science & Medicine*, 72 (4): 521-528.
- Andreassen, H. K., Bujnowska-Fedak, M. M., Chronaki, C. E., Dumitru, R. C., Pudule, I., Santana, S., Voss, H. og Wynn, R. (2007) 'European citizens' use of E-health services: A study of seven countries', *BMC Public Health*, 7 (53).
- Andreassen, H. K. og Trondsen, M. (2008) 'Pasient på e-post', i Tjora, A. (red.) *Den moderne pasienten* (s. 123-138). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Aries, P. (1962) *Centuries of Childhood*. London: Cape.
- Baik, S.-Y. og Bowers, B. J. (2006) 'Living with a Mother with Chronic Depression: To Tell or Not to Tell?', *The Internet Journal of Mental Health*, 3 (1): 1-14.
- Balen, R., Calabretto, H., Fraser, C., Horrocks, C. og Manby, M. (2006) 'Involving Children in Health and Social Research: "Human becomings" or "active beings"?'', *Childhood*, 13 (1): 29-48.
- Bar-Lev, S. (2008) "'We Are Here to Give You Emotional Support": Performing Emotions in an Online HIV/AIDS Support Group', *Qualitative Health Research*, 18 (4): 509-521.
- Bar-Lev, S. (2010) "'Do you feel sorry for him?": Gift relations in an HIV/AIDS on-line support forum', *Health*, 14 (2): 147-161.
- Beardslee, W. R., Versage, E. M. og Gladstone, T. R. G. (1998) 'Children of Affectively Ill Parents: A Review of the Past 10 Years', *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 37 (11): 1134-1141.
- Beck, U. (1992) *Risk Society. Towards a New Modernity*. London: SAGE.

- Berger, M., Wagner, T. H. og Laurence, B. C. (2005) 'Internet use and stigmatized illness', *Social Science & Medicine*, 61 (8): 1821-1827.
- Biddle, L., Donovan, J., Sharp, D. og Gunnell, D. (2007) 'Explaining non-help-seeking amongst young adults with mental distress: a dynamic interpretive model of illness behaviour', *Sociology of Health & Illness*, 29 (7): 983-1002.
- Bradbury-Huang, H. (2012) 'Value of action research in new healthcare: The importance of advancing action research through relational networks', *Action Research*, 10 (4): 332-335.
- Brannen, J. og O'Brien, M. (1995) 'Childhood and the Sociological Gaze: Paradigms and Paradoxes', *Sociology*, 29 (4): 729-737.
- Broom, A. (2005) 'Virtually He@lthy: The Impact of Internet Use on Disease Experience and the Doctor-Patient Relationship', *Qualitative Health Research*, 15 (3): 325-345.
- Broom, A. og Tovey, P. (2008) 'The role of the Internet in cancer patients' engagement with complementary and alternative treatments', *Health*, 12 (2): 139-155.
- Bury, M. (1982) 'Chronic illness as biographical disruption', *Sociology of Health & Illness*, 4 (2): 167-182.
- Chapple, A. og Ziebland, S. (2010) 'How the Internet is changing the experience of bereavement by suicide: A qualitative study in the UK ', *Health*, 15 (2): 173-187.
- Christensen, P. og James, A. (2008) 'Introduction: Researching Children and Childhood Cultures of Communication', i Christensen, P. og James, A. (red.) *Research with Children. Perspectives and Practices* (s. 1-9). Oxon: Routledge.
- Cook, T. (2006) 'Collaborative Action Research within Developmental Evaluation: Learning to See or the Road to Myopia', *Evaluation*, 12 (4): 418-436.
- Corrigan, P. W. og Miller, F. E. (2004) 'Shame, blame, and contamination: A review of the impact of mental illness stigma on family members', *Journal of Mental Health*, 13 (6): 537-548.
- Corsaro, W. A. (2005) *The Sociology of Childhood*. 2. utgave. Thousand Oaks: SAGE.
- Crocco, A. G., Villasis-Keever, M. og Jadad, A. R. (2002) 'Analysis of Cases of Harm Associated With Use of Health Information on the Internet', *Journal of the American Medical Association*, 287 (21): 2869-2871.
- Cullen, J. (1998) 'The Needle and the Damage Done: Research, Action Research, and the Organizational and Social Construction of Health in the "Information Society"', *Human Relations*, 51 (12): 1543-1564.
- Dahl, S. L. (2012) 'Sensitive tema og hårsåre informanter som metodologiske utfordringer i kvalitativ forskning', *Sosiologisk tidsskrift*, 20 (1): 7-26.
- Delamont, S. (2007) 'Ethnography and Participant Observation', i Seale, C., Gobo, G., Gubrium, J. F. og Silverman, D. (red.) *Qualitative Research Practice* (s. 205-217). London: SAGE.

- Delanty, G. (2005) *Social Science. Philosophical and Metodological Foundations*. Berkshire: Open University Press.
- Denzin, N. K. (1999) 'Cybertalk and the method of instances', i Jones, S. (red.) *Doing Internet Research. Critical Issues and Methods for Examining the Net* (s. 107-125). Thousand Oaks: SAGE.
- Denzin, N. K. og Lincoln, Y. S. (2008) 'Introduction: The Disipline and Practice of Qualitative Research', i Denzin, N. K. og Lincoln, Y. S. (red.) *The Landscape of Qualitative Research* (s. 1-43). Thousand Oaks: SAGE.
- Dickson-Swift, V., James, E. L., Kippen, S. og Liamputtong, P. (2006) 'Blurring Boundaries in Qualitative Health Research on Sensitive Topics', *Qualitative Health Research*, 16 (6): 853-871.
- Drost, L. M., Cuijpers, P. og Schippers, G. M. (2011) 'Developing an interactive website for adolescents with a mentally ill family member', *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 16 (3): 351-364.
- Drost, L.M. og Schippers, G. (2013) 'Online support for children of parents suffering from mental illness: A case study', *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, onlinefirst, 31.07.13
- Dyregrov, K. (2004) 'Bereaved parents' experience of research participation', *Social Science & Medicine*, 58 (2): 391-400.
- Eder, D. og Fingerson, L. (2003) 'Interviewing Children and Adolescents', i Holstein, J. A. og Gubrium, J. F. (red.) *Inside Interviewing: New Lenses, New Concerns* (s. 33-53). London: SAGE.
- Eysenbach, G., Powell, J., Englesakis, M., Rizo, C. og Stern, A. (2004) 'Health related virtual communities and electronic support groups: systematic review of the effects of online peer to peer interactions', *British Medical Journal*, 328 (7449): 1166-1171.
- Finne, H., Levin, M. og Nilssen, T. (1995) 'Trailing Research. A Model for Useful Program Evaluation', *Evaluation*, 1 (1): 11-31.
- Fjone, H. H., Ytterhus, B. og Almvik, A. (2009) 'How Children with Parents Suffering from Mental Health Distress Search for "Normality" and Avoid Stigma. To be or not to be...is *not* the question', *Childhood*, 16 (4): 461-477.
- Flicker, S., Maley, O., Ridgley, A., Biscope, S., Lombardo, C. og Skinner, H. (2008) 'e-PAR: Using technology and participatory action research to engage youth in health promotion', *Action Research*, 6 (3): 285-303.
- Fog, J. (2005) *Med samtalen som utgangspunkt*. 2.utgave. København: Akademisk Forlag.
- Folkehelseinstituttet (2010) *Folkehelse rapport 2010*. Oslo: Folkehelseinstituttet.
- Folkehelseinstituttet (2011) *Barn av foreldre med psykiske lidelser eller alkoholmisbruk. Omfang og konsekvenser*. Oslo: Folkehelseinstituttet.
- Fox, F. E., Morris, M. og Rumsey, N. (2007) 'Doing Synchronous Online Focus Groups With Young People: Methodological Reflections', *Qualitative Health Research*, 17 (4): 539-547.

- Fox, S., Ward, K. og O'Rourke, A. (2005) 'The "expert patient": Empowerment or medical dominance? The case of weight loss, pharmaceutical drugs and the Internet', *Social Science & Medicine*, 60 (6): 1299-1309.
- Frønes, I. (2003) *Moderne barndom*. Oslo: Cappelen Akademiske Forlag.
- Fudge, E. og Mason, P. (2004) 'Consulting with young people about service guidelines relating to parental mental illness', *Australian e-Journal for Advancement of Mental Health*, 3 (2): 1-9.
- Fukkink, R. G. og Hermanns, J. M. A. (2009) 'Children's experiences with chat support and telephone support', *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 50 (6): 759-766.
- Gage, E. A. og Panagakis, C. (2012) 'The devil you know: parents seeking information online for paediatric cancer', *Sociology of Health & Illness*, 34 (3): 444-458.
- Gavin, J., Rodham, K. og Poyer, H. (2008) 'The Presentation of "Pro-Anorexia" in Online Group Interactions', *Qualitative Health Research*, 18 (3): 325-333.
- Giddens, A. (1990) *The Consequences of Modernity*. Cambridge: The Polity Press.
- Gillett, J. (2003) 'Media activism and Internet use by people with HIV/AIDS', *Sociology of Health & Illness*, 25 (6): 608-624.
- Gjernes, T. og Måseide, P. (2008) 'Forebyggingspasienten', i Tjora, A. (red.) *Den moderne pasienten* (s. 194-213). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Gjertsen, P.-Å. (2013) *De usynlige barna*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Gladstone, B. M. (2010) *"All in the same boat": An analysis of a support group for children of parents with mental illnesses*. PhD-avhandling. Toronto: University of Toronto.
- Gladstone, B. M., Boydell, K. M. og McKeever, P. (2006) 'Recasting research into children's experiences of parental mental illness: Beyond risk and resilience', *Social Science & Medicine*, 62 (10): 2540-2550.
- Gladstone, B. M., Boydell, K. M., Seeman, M. V. og McKeever, P. D. (2011) 'Children's experiences of parental mental illness: a literature review', *Early Intervention in Psychiatry*, 5 (4): 271-289.
- Goffman, E. (1963) *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. Englewood Cliffs NJ: Prentice-Hall.
- Gray, N. J., Klein, J. D., Noyce, P. R., Sesselberg, T. S. og Cantrill, J. A. (2005) 'Health information-seeking behaviour in adolescence: the place of the internet', *Social Science & Medicine*, 60 (7): 1467-1478.
- Gundersen, T. (2011) '"One wants to know what a chromosome is": the internet as a coping resource when adjusting to life parenting a child with a rare genetic disorder', *Sociology of Health & Illness*, 33 (1): 81-95.
- Gundersen, T. (2012) *Et ordinært og særegent foreldreskap. En studie av foreldre til barn med sjeldne medisinske tilstander*. PhD-avhandling. Institutt for sosiologi og samfunnsgeografi. Oslo: Universitetet i Oslo.



- Gustavsen, B. (2006) 'Theory and Practice: The Mediating Discourse', i Reason, P. og Bradbury, H. (red.) *Handbook of Action Research* (s. 17-26). London: SAGE.
- Halsa, A. (2008) "*Mamma med nerver*". *En studie av moderskap og barneomsorg i velferdsstaten, når mor har psykiske helseplager*, Doktorgradsavhandling. Institutt for sosiologi og statsvitenskap. Trondheim: Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet.
- Halsa, A. (2012) 'Foreldre som velferdsaktører - forebyggende arbeid for barn i risiko', i Haugland, B. S. M., Ytterhus, B. og Dyregrov, K. (red.) *Barn som pårørende* (s. 150-170). Oslo: Abstrakt forlag.
- Harden, J. (2005) 'Parenting a young person with mental health problems: temporal disruption and reconstruction', *Sociology of Health & Illness*, 27 (3): 351-371.
- Hardey, M. (1999) 'Doctor in the house: the Internet as a source of lay health knowledge and the challenge of expertise', *Sociology of Health & Illness*, 21 (6): 820-835.
- Hardey, M. (2001) "'E-health": The Internet and the transformation of patients into consumers and producers of health knowledge', *Information, Communication & Society*, 4 (3): 388-405.
- Haugland, B. S. M., Ytterhus, B. og Dyregrov, K. (2012) *Barn som pårørende*. Oslo: Abstrakt forlag.
- Helsedirektoratet (2010) *Barn som pårørende*. Rundskriv 15-5/2010. Oslo: Helsedirektoratet.
- Henwood, F., Wyatt, S., Hart, A. og Smith, J. (2003) "'Ignorance is bliss sometimes": constraints on the emergence of the "informed patient" in the changing landscapes of health information', *Sociology of Health & Illness*, 25 (6): 589-607.
- Hestman, E., Vikan, A. og Husby, T. (1995) 'Psykiatriens barn - hva gjøres?', *Tidsskrift for Den Norske Lægeforening*, 115: 2891-2892.
- Hinton, L., Kurinczuk, J., J og Ziebland, S. (2010) 'Infertility; isolation and the Internet: A qualitative study', *Patient Education and Counseling*, 81 (3): 436-441.
- Hirji, F. (2004) 'Freedom or folly? Canadians and the consumption of online health information', *Information, Communication & Society*, 7 (4): 445-465.
- Holstein, J. A. og Gubrium, J. F. (1995) *The Active Interview*. Thousands Oaks: SAGE.
- Holstein, J. A. og Gubrium, J. F. (2003) 'Inside Interviewing: New Lenses, New Concerns', i Holstein, J. A. og Gubrium, J. F. (red.) *Inside Interviewing: New lenses, New Concerns* (s. 3-30). London: SAGE.
- Hutchby, I. (2001) 'Technologies, Texts and Affordances', *Sociology*, 35 (2): 441-456.
- Høybye, M. T., Johansen, C. og Tjørnhøj-Thomsen, T. (2005) 'Online interaction: Effects of storytelling in an Internet breast cancer support group', *Psycho-Oncology*, 14 (3): 211-220.
- Iversen, T.B. (2010) 'Papirpasienter: Pasientlisten som klinisk støtteverktøy', i Tjora, A. og Sandaunet, A.-G. (red.) *Digitale pasienter* (s. 228-246). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- James, A., Jenks, C. og Prout, A. (1998) *Theorizing Childhood*. Cambridge: Polity Press.

- Johnsen, J.-A. K., Rosenvinge, J. H. og Gammon, D. (2002) 'Online group interaction and mental health: An analysis of three online discussion forums', *Scandinavian Journal of Psychology*, 43: 445-449.
- Kaimal, G. og Beardslee, W. R. (2010) 'Emerging Adulthood and the Perception of Parental Depression', *Qualitative Health Research*, 20 (9): 1213-1228.
- Kallander, E. K. (2010) 'Skjulte unge omsorgsgivere - helsepolitiske perspektiver', *Tidsskrift for psykisk helsearbeid*, 7 (3): 206-216.
- Khanlou, N. og Peter, E. (2005) 'Participatory action research: considerations for ethical review', *Social Science & Medicine*, 60 (10): 2333-2340.
- Kiley, R. (2002) 'Does the internet harm health? Some evidence exists that the internet does harm health', *British Medical Journal*, 324 (7331): 238-239.
- Kivits, J. (2009) 'Everyday health and the internet: a mediated health perspective on health information seeking', *Sociology of Health & Illness*, 31 (5): 673-687.
- Klevan, T., Viksmo, M.S. og Borg, M. (2013) "'Å være forelder står over alt annet" - om foreldrerollen i en psykisk krise', *Tidsskrift for psykisk helsearbeid*, 10 (3): 199-208.
- Kummervold, P. E., Gammon, D., Bergvik, S., Johnsen K, J.-A., Hasvold, T. og Rosenvinge, J. H. (2002) 'Social support in a wired world: Use of mental health forums in Norway', *Nordic Journal of Psychiatry*, 56 (11): 59-65.
- Ladkin, D. (2007) 'Action Research', i Seale, C., Gobo, G., Gubrium, J. F. og Silverman, D. (red.) *Qualitative Research Practice* (s. 478-490). London: SAGE.
- Lee, R. M. (1999) *Doing Research on Sensitive Topics*. London: SAGE.
- Legard, R., Keegan, J. og Ward, K. (2003) 'In-depth Interviews', i Ritchie, J. og Lewis, J. (red.) *Qualitative Research Practice* (s. 138-169). London: SAGE.
- Lenhart, A., Rainie, I. og Lewis, O. (2005) *Teens and technology: Youth are leading the transition to a fully wired and mobile nation*. Washington DC: Pew Internet & American Life Project.
- Levin, M. (2012) 'Academic integrity in action research', *Action Research*, 10 (2): 133-149.
- Lian, O. (2012) 'Medikaliseringens uttrykk, drivkrefter og implikasjoner', i Tjora, A. (red.) *Helsesosiologi. Analyser av helse, sykdom og behandling* (s. 38-61). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Lie, M. og Sørensen, K. H. (1996) *Making Technology Our Own? Domesticating Technology Into Everyday Life*. Oslo: Scandinavian University Press.
- Lupton, D. (2005) *Risk*. New York: Routledge.
- Markham, A. N. (2007) 'The Internet as Research Context', i Seale, C., Gobo, G., Gubrium, J. F. og Silverman, D. (red.) *Qualitative Research Practice* (s. 328-344). London: SAGE.
- Mayall, B. (2002) *Towards a Sociology for Childhood*. Berkshire: Open University Press.

- Mayall, B. (2008) 'Conversations with Children: Working with Generational Issues', i Christensen, P. og James, A. (red.) *Research with Children: Perspectives and Practices* (s. 109-124). Oxon: Routledge.
- Maybery, D., Ling, L., Szakacs, E. og Reupert, A. (2005) 'Children of a parent with a mental illness: perspectives on need', *Australian e-Journal for Advancement of Mental Health*, 4 (2): 1-11.
- Mordoch, E. (2010) 'How Children Understand Parental Mental Illness: "You don't get life insurance. What's life insurance?"', *Journal of the Canadian Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 19 (1): 19-25.
- Mordoch, E. og Hall, W. A. (2002) 'Children Living With a Parent Who Has a Mental Illness: A Critical Analysis of the Literature and Research Implications', *Archives of Psychiatric Nursing*, 16 (5): 208-216.
- Mordoch, E. og Hall, W. A. (2008) 'Children's Perception of Living With a Parent With a Mental Illness: Finding the Rhythm and Maintaining the Frame', *Qualitative Health Research*, 18 (3): 1127-1144.
- Morrison, B. og Lilford, R. (2001) 'How Can Action Research Apply to Health Services?', *Qualitative Health Research*, 11 (4): 436-449.
- Nettleton, S., Burrows, R. og O'Malley, L. (2005) 'The mundane realities of the everyday lay use of the internet for health, and their consequences for media convergence', *Sociology of Health & Illness*, 27 (7): 972-992.
- NESH (Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora) (2010) *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teknologi*.  
<http://www.etikkom.no/Forskningsetikk/Etiske-retningslinjer/Samfunnsvitenskap-jus-og-humaniora/>
- Nortvedt, P. og Grimen, H. (2004) *Sensibilitet og refleksjon. Filosofi og vitenskapsteori for helsefag*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Oeye, C., Bjelland, A. K. og Skorpen, A. (2007) 'Doing participant observation in a psychiatric hospital - Research ethics resumed', *Social Science & Medicine*, 65 (11): 2296-2306.
- Olsen, O. E. og Lindøe, P. (2004) 'Trailing research based evaluation: phases and roles', *Evaluation and Program Planning*, 27 (4): 371-380.
- Parsons, T. og Bales (1955) *Family, Socialization and Interaction Process*. New York: The Free Press.
- Pasmore, W. (2006) 'Action Research in the Workplace: The Socio-technical Perspective', i Reason, P. og Bradbury, H. (red.) *Handbook of Action Research* (s. 38-48). London: SAGE.
- Piaget, J. (1972) *Psychology and Epistemology*. Harmondsworth: Penguin.
- Pitts, V. (2004) 'Illness and internet empowerment: writing and reading breast cancer in cyberspace', *Health*, 8 (1): 33-59.

- Prior, S. (2012) 'Overcoming stigma: how young people position themselves as counselling service users', *Sociology of Health & Illness*, 34 (5): 697-713.
- Prout, A. (2002) 'Researching Children as Social Actors: An Introduction to the Children 5-16 Programme', *Children & Society*, 16 (2): 67-76.
- Qvortrup, J. (1994) 'Childhood Matters: An Introduction', i Qvortrup, J., Bardy, M., Sgritta, G. og Wintersberger, H. (red.) *Childhood Matters. Social Theory, Practice and Politics* (s. 1-24). Aldershot: Avebury Press.
- Rabbe, A. (2010) 'Usynlige barn?', *Tidsskrift for psykisk helsearbeid*, 7 (3): 260-262.
- Radin, P. (2006) "'To me, it's my life": Medical communication, trust, and activism in cyberspace', *Social Science & Medicine*, 62 (3): 591-601.
- Rapley, T. (2007) 'Interviews', i Seale, C., Gobo, G., Gubrium, J. F. og Silverman, D. (red.) *Qualitative Research Practice* (s. 15-33). Los Angeles: SAGE.
- Reason, P. og Bradbury, H. (2006) 'Introduction: Inquiry and Participation in Search of a World Worthy of Human Aspiration', i Reason, P. og Bradbury, H. (red.) *Handbook of Action Research* (s. 1-14). London: SAGE.
- Reedtz, C., Lauritzen, C. og van Doesum, K. T. M. (2012) 'Evaluating workforce developments to support children of mentally ill parents: implementing new interventions in the adult mental healthcare in Northern Norway', *BMJ Open*, 2:e000709.
- Reupert, A. E. og Maybery, D. (2010) 'Knowledge is Power: Education Children About Their Parent's Mental Illness', *Social Work in Health Care*, 49 (7): 630-646.
- Rutter, M. og Quinton, D. (1984) 'Parental psychiatric disorder: Effects on children', *Psychological Medicine*, 14 (4): 853-880.
- Sandaunet, A.-G. (2008a) *Keeping up with the new health care user: the case of online self-help groups for women with breast cancer*. Doktorgradsavhandling. Institutt for sosiologi. Tromsø: Universitetet i Tromsø.
- Sandaunet, A.-G. (2008b) 'The challenge of fitting in: non-participation and withdrawal from an online self-help group for breast cancer patients', *Sociology of Health & Illness*, 30 (1): 131-144.
- Sandaunet, A.-G. (2010) 'Internett som endringsarena: Internettbasert selvhjelp for kvinner med brystkreft', i Tjora, A. og Sandaunet, A.-G. (red.) *Digitale pasienter* (s. 139-162). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Scambler, G. (2009) 'Health-related stigma', *Sociology of Health & Illness*, 31 (3): 441-455.
- Schaffer, R., Kuczynski, K. og Skinner, D. (2008) 'Producing genetic knowledge and citizenship through the Internet: mothers, pediatric genetics, and cybermedicine', *Sociology of Health & Illness*, 30 (1): 145-159.
- Scott, S., Prior, L., Wood, F. og Gray, J. (2005) 'Repositioning the patient: the implications of being "at risk"', *Social Science & Medicine*, 60 (8): 1869-1879.

- Seale, C., Ziebland, S. og Charteris-Black, J. (2006) 'Gender, cancer experience and internet use: A comparative keyword analysis of interviews and online cancer support groups', *Social Science & Medicine*, 62 (10): 2577-2590.
- Seale, C., Charteris-Black, J., MacFarlane, A. og McPherson, A. (2010) 'Interviews and Internet Forums: A Comparison of Two Sources of Qualitative Data', *Qualitative Health Research*, 20 (5): 595–606.
- Silverman, R. M., Taylor, H. L. og Crawford, C. (2008) 'The role of the citizen participation and action research principles in Main Street revitalization: An analysis of a local planning project', *Action Research*, 6 (1): 69-93.
- Skolbekken, J.-A. (1996) 'Risiko som begrep og utfordring i helsevesenet', *Tidsskrift for Den Norske Lægeforening*, 116: 2673-2676.
- Stevens, M. M., Lord, B. A., Proctor, M.-T., Nagy, S. og O' Riordan, E. (2010) 'Research With Vulnerable Families Caring for Children With Life-Limiting Conditions', *Qualitative Health Research*, 20 (4): 496-505.
- Strandbu, A. (2007) *Barns deltakelse og barneperspektivet i familierådsmodellen*. Doktorgradsavhandling. Institutt for pedagogikk og lærerutdanning. Tromsø: Universitetet i Tromsø.
- Strandbu, A. og Thørnblad, R. (2010) "'Sårbare" barn som deltakere i kvalitativ forskning. Forskningsetikk og etisk forskning', *Barn* (1): 27-41.
- Suzuki, L. K. og Calzo, J. (2004) 'The search for peer advice in cyberspace: An examination of online teen bulletin boards about health and sexuality', *Applied Developmental Psychology*, 25 (6): 685-698.
- Till, J. E. (2003) 'Evaluation of support groups for women with breast cancer: importance of the navigator role', *Health and Quality of Life Outcomes*, 16 (1): 1-6.
- Tjoflåt, M. og Ramvi, E. (2013) '*I am me!* Experiencing Parenting While Dealing With One's Own Bipolar Disorder', *Social Work in Mental Health*, 11: 75-97.
- Tjora, A. (2003) 'Teknologisk medikalisering? Om den medisinske sosiologiens interesse for medisinsk teknologi', *Sosiologi i dag*, 33 (2): 51-74.
- Tjora, A. (2008) 'Den moderne pasienten i sosiologisk lys', i Tjora, A. (red.) *Den moderne pasienten* (s. 11-33). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Tjora, A. (2010) *Kvalitative forskningsmetoder i praksis*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Tjora, A. (2012) 'Helsesosiologi som forskningsfelt', i Tjora, A. (red.) *Helsesosiologi. Analyser av helse, sykdom og behandling* (s. 15-37). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Trollvik, A., Eriksson, B. G., Ringsberg, K. C. og Hummelvoll, J. K. (2013) 'Children's participation and experiential reflections using co-operative inquiry for developing a learning programme for children with asthma', *Action Research*, 11 (1): 31-51.

- Trondsen, M. V. (2012a) 'Living with a Mentally Ill Parent: Exploring Adolescents' Experiences and Perspectives', *Qualitative Health Research*, 22(2): 174-188.
- Trondsen, M. V. (2012b) 'Risikofokus på barn med psykisk syke foreldre', i Tjora, A. (red.) *Helsesosiologi. Analyser av helse, sykdom og behandling* (s. 117-133). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Trondsen, M. og Sandaunet, A.-G. (2009) 'The dual role of the action researcher', *Evaluation Program and Planning*, 32(1): 13-20.
- Trondsen, M. V. og Tjora, A. (in press) 'Communal Normalization in an Online Self-Help Group for Adolescents With a Mentally Ill Parent', *Qualitative Health Research*.
- Uprichard, E. (2008) 'Children as "Being and Becomings": Children, Childhood and Temporality', *Children & Society*, 22 (4): 303-313.
- Vitus, K. (2008) 'The Agonistic Approach: Reframing Resistance in Qualitative Research', *Qualitative Inquiry*, 14 (3): 466-488.
- Waldron, V. R., Lavitt, M. og Kelley, D. (2000) 'The nature and prevention of harm in technology-mediated self-help settings: Three exemplars', *Journal of Technology in Human Services*, 17 (2/3): 267-293.
- Wallace, J. E. (2012) 'Mental health and stigma in the medical profession', *Health*, 16 (1): 3-18.
- Walther, J. B. (2004) 'Language and communication technology. Introduction to the special issue', *Journal of Language and Social Psychology*, 23 (4): 384-396.
- Wangberg, S., Andreassen, H., Kummervold, P., Wynn, R. og Sørensen, T. (2009) 'Use of the internet for health purposes: trends in Norway 2000–2010', *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 23 (4): 691-696.
- Weiss, R. S. (1994) *Learning from Strangers. The Art and Method of Qualitative Interview Studies*. New York: Free Press.
- Whitlock, J. L., Powers, J. L. og Eckenrode, J. (2006) 'The Virtual Cutting Edge: The Internet and Adolescent Self-Injury', *Developmental Psychology*, 42 (3): 407-417.
- WHO (2001) Mental Health: 'New Understanding, New Hope', *The World Health Report*. Genova: WHO.
- Wyatt, S. (2005) 'Non-Users Also Matter: The Construction of Users and Non-Users of the Internet', i Oudshoorn, N. og Pinch, T. (red.) *How Users Matter. The Co-construction of Users and Technology* (s. 67-79). Cambridge: The MIT Press.
- Ytterhus, B. (2012) 'Hva er et "pårørende barn"? Barn mellom risiko, nytte og en åpen framtid', i Haugland, B. S. M., Ytterhus, B. og Dyregrov, K. (red.) *Barn som pårørende* (s. 18-43). Oslo: Abstrakt Forlag.
- Ytterhus, B. og Almvik, A. (1999) 'Har kommunene et hjelpetilbud til barn av alvorlig psykisk syke foreldre?', *Tidsskrift for Den Norske Lægeforening*, 119 (18): 2667-2669.

- Ziebland, S. (2004) 'The importance of being expert: the quest for cancer information on the Internet', *Social Science & Medicine*, 59 (9): 1783-1793.
- Ziebland, S. og Wyke, S. (2012) 'Health and Illness in a Connected World: How Might Sharing Experiences on the Internet Affect People's Health?', *Milbank Quarterly*, 90 (2): 219-249.
- Zola, I. K. (1975) 'Medicine as an institution of social control', i Cox, C. og Mead, A. (red.) *A Sociology of Medical Practice* (s. 170-185). London: Collier-Macmillan.
- Östman, M. (2008) 'Interviews with children of persons with severe mental illness: Investigation their everyday situation', *Nordic Journal of Psychiatry*, 62 (5): 354-359.





## **ARTIKLER I-IV**



# **ARTIKKEL I**



## **ARTIKKEL II**



## **ARTIKKEL III**





## **ARTIKKEL IV**



## **VEDLEGG 1-8**



Marianne Trondsen  
Nasjonalt senter for telemedisin  
P.b. 35  
9038 TROMSØ

Deres ref.:

Vår ref.: 200404889-9/IA/400

Dato: 09.06.2005

**P REK NORD 65/2004 INTERNETT SOM FOREBYGGINGSARENA FOR UNGDOM  
MED PSYKISK SYKE FORELDRE - SLUTTVURDERING - KOMITEEN HAR  
INGEN INNVENDINGER MOT AT PROSJEKTET GJENNOMFØRES -  
FORESPØRSEL OM DELTAKELSE I INTERVJUDELEN BES SENDT INN FOR  
VURDERING**

Vi viser til prosjektleders brev av 03.06.2005 med vedlegg. Prosjektleders tilbakemelding på komiteens merknader til prosjektet i møtet 07.04.2005 (brev av 15.04.2005) er forelagt leder for Regional komité for medisinsk forskningsetikk, Nord-Norge (REK Nord) 09.06.2005.

Komiteen tar til etterretning at det totale antall deltakere i prosjektet vil være inntil 50, hvorav ca 15 vil bli intervjuet.

Komiteen har ingen innvendinger mot at forespurte som velger å ikke delta i prosjektet, blir forespurt om å svare på et spørreskjema som omhandler årsakene til dette.

Komiteen har følgende merknader til revidert informasjon om prosjektet:

- En forespørsel om deltakelse i et forskningsprosjekt skal prinsipielt formuleres nøytralt og ikke-appellerende. Formuleringen "... inviteres du til å delta i gruppen." bør endres til "... spør vil deg om du vil delta i gruppen." Formuleringen "Det er fint om dere kan sende oss svar så snart som mulig, ..." bør endres til "Hvis du vil delta, er det fint om du/dere sender svar så snart som mulig, ..." Formuleringen "..., men jeg vil gjerne at du fyller ut det vedlagte spørreskjemaet..." bør endres til "..., men jeg vil spørre deg om å fyller ut det vedlagte spørreskjemaet.."
- De regionale komiteer for medisinsk forskningsetikk er ikke forvaltningsorgan som godkjenner eller ikke godkjenner forskningsprosjekter, men rådgivende organ. Ved henvisning til komiteen anbefaler vi følgende formulering: "Prosjektet er behandlet av Regional komité for medisinsk forskningsetikk, Nord-Norge (REK Nord) som ikke har noen innvendinger mot at prosjektet gjennomføres."

*Regional komité for medisinsk forskningsetikk, Nord-Norge (REK Nord) har ingen innvendinger mot at prosjektet gjennomføres. Komiteen ber om å få tilsendt revidert informasjon om prosjektet til orientering.*

*Det må utarbeides egen skriftlig forespørsel om deltakelse i intervjudelen, og komiteen ber om å bli forelagt denne for forhåndsvurdering.*

**REGIONAL KOMITÉ FOR MEDISINSK FORSKNINGSETIKK, NORD-NORGE**

**REK Nord**

Universitetet i Tromsø, No-9037 Tromsø, tlf 77 64 40 00, e-post postmottak@uit.no, http://uit.no  
forstekonsulent Ingunn Ytrehus, tlf 77 64 48 76, faks 77 64 53 00, e-post rek-nord@fagmed.uit.no

Det forutsettes at prosjektet er godkjent av aktuelle formelle instanser før det settes i gang.

Det forutsettes at prosjektet forelegges komiteen på nytt, dersom det under gjennomføringen skjer komplikasjoner eller endringer i de forutsetninger som komiteen har basert sin avgjørelse på.

Komiteen ber om å få melding dersom prosjektet ikke blir slutført.

Vennlig hilsen

Ingunn Ytrehus  
førstekonsulent



Hans Holmboes gate 22  
N-5007 Bergen  
Norway  
Tel: +47/ 55 58 21 17  
Fax: +47/ 55 58 96 50  
nsd@nsd.uib.no  
www.nsd.uib.no  
Org.nr. 985 321 884

Marianne Vibeke Trondsen  
Institutt for sosiologi  
Universitetet i Tromsø  
Breivika  
9037 TROMSØ

Vår dato: 29.08.2005

Vår ref: 200501154 SS /RH

Deres dato:

Deres ref:

## TILRÅDING AV BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 01.07.2005. Meldingen gjelder prosjekt:

13016

*Internett som forebyggingsarena for ungdom med psykisk syke foreldre*

*Behandlingsansvarlig*

*Universitetet i Tromsø, ved institusjonens overste leder*

*Daglig ansvarlig*

*Marianne Vibeke Trondsen*

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

Personvernombudets vurdering forutsetter at prosjektet gjennomføres slik det er beskrevet i vedlagt prosjektvurdering. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database,  
<http://www.nsd.uib.no/personvern/register/>

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 31.12.2008, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Bjørn Henrichsen

Synnøve Serigstad

Kontaktperson: Synnøve Serigstad tlf: 55 58 29 42





Til deg som er 15-18 år og har en mor eller far med psykiske problemer

## FORESPØRSEL OM DELTAKELSE I FORSKNINGSPROSJEKTET "INTERNETT SOM FOREBYGGINGSARENA FOR UNGDOM MED PSYKISK SYKE FORELDRE"

***Vil du komme i kontakt med andre ungdommer som har en mor eller far med psykiske problemer? Kan en samtalegruppe på Internett være noe for deg?***

Jeg ønsker å komme i kontakt med ungdom (15-18 år) som har en eller flere foreldre med psykiske problemer, og som har lyst til å delta i et forskningsprosjekt hvor det skal opprettes en internettbasert samtalegruppe for ungdom. Hensikten med prosjektet er å undersøke om en slik samtalegruppe på Internett kan være et tilbud til ungdom som har foreldre med psykiske problemer. Prosjektet skal resultere i en doktorgrad i sosiologi. Jeg heter Marianne Trondsen og arbeider som sosiolog/forsker ved Nasjonalt senter for telemedisin v/Universitetssykehuset i Nord-Norge. Jeg har tidligere erfaring fra utekontaktarbeid, hvor jeg har arbeidet med ungdom som er pårørende til psykisk syke og ungdom som selv har psykiske problemer.

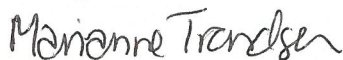
Prosjektet er et samarbeid med nettjenesten Morild ([www.morild.org](http://www.morild.org)), som drives i regi av Barne- og ungdomspsykiatrisk avdeling v/Sørlandet sykehus. Morild er et forebyggende hjelpetilbud på Internett for barn og unge som har en mor eller far med psykiske problemer. Samtalegruppen skal etableres som en del av Morilds nettilbud, og vil ha oppstart i løpet av høsten 2005. Gruppen skal være en møteplass hvor ungdom kan dele erfaringer, gi råd og støtte til jevnaldrende som er i en liknende livssituasjon som en selv. Det vil derfor ikke delta profesjonelle helsearbeidere i gruppen. For å sikre at tilbudet fungerer på en tilfredsstillende måte, vil jeg som ansvarlig for tilbudet lese alle innlegg.

Som forsker kommer jeg til å følge innleggene og diskusjonene i gruppen. Du vil også få tilsendt et spørreskjema før oppstart, og du kan senere bli spurt om å stille opp til intervju om dine erfaringer med gruppen. Det er frivillig om du vil fylle ut spørreskjemaet og stille opp til intervju. Jeg har taushetsplikt og all informasjon vil bli behandlet konfidensielt. Gruppen vil være lukket ved hjelp av passord, og deltakerne skal være anonyme for hverandre.

For å kunne delta må du være 15-18 år og ha en eller flere foreldre/foresatte som har psykiske problemer. Det er ikke satt noen kriterier for hva som regnes som "psykiske problemer". Det viktige er hvordan du opplever din situasjon, og at du har lyst til å komme i kontakt med andre ungdommer som har foreldre som sliter psykisk. Du må selv ha tilgang til PC og Internett. Hvis du ikke har fylt 16 år må du ha tillatelse til å delta fra en av dine foresatte, ved at vedkommende underskriver en samtykkeerklæring som du vil få tilsendt.

Hvis du ønsker å delta i samtalegruppen eller du/dine foresatte ønsker mer informasjon før du avgjør om du vil delta eller ikke, så ta kontakt med meg snarlig på e-post: [marianne.trondsen@telemed.no](mailto:marianne.trondsen@telemed.no) eller tlf: 41 51 07 92.

Vennlig hilsen



Marianne Trondsen  
prosjektleder/doktorgradstipendiat  
Nasjonalt senter for telemedisin





## Informasjon om prosjektet "Internett som forebyggingsarena for ungdom med psykisk syke foreldre"

Takk for din interesse! I dette informasjonsskrivet vil du og eventuelt dine foreldre/foresatte få vite mer om prosjektet og hva det innebærer for deg å delta.

### Formål med prosjektet

I dette prosjektet skal det opprettes en lukket samtalegruppe på Internett for ungdom (15-18 år) som har en forelder/foresatt med psykiske problemer. Hvis dette passer for deg, spør vi deg om du vil delta i gruppen. Samtalegruppen skal være en del av nettjenesten Morild ([www.morild.org](http://www.morild.org)). Denne nettjenesten er et forebyggende hjelpetilbud for barn og unge som har en mor eller far med psykiske problemer. Der finner du informasjon om psykisk helse, og du kan stille spørsmål til fagfolk. Det er Barne- og ungdomspsykiatrisk avdeling ved Sørlandet sykehus som er ansvarlig for Morilds nettsider. Morild ønsker nå å tilby flere former for hjelp på sine nettsider, og skal derfor opprette en slik lukket samtalegruppe for ungdom. Hensikten med samtalegruppen er å lage en møteplass hvor ungdommer kan gi råd og støtte til hverandre, og dele erfaringer med andre som er i liknende livssituasjon som dem selv.

Opprettelsen av samtalegruppen er også en del av et forskningsprosjekt, som skal resultere i min doktorgrad i sosiologi. Målet med forskningsstudien er å få mer kunnskap om bruk av Internett i forebyggende arbeid, og undersøke om en slik internettbasert samtalegruppe kan være til hjelp for ungdommer som har foreldre/foresatte med psykiske problemer.

### Ansvarlig for prosjektet

Opprettelsen av samtalegruppen er et samarbeid mellom Barne- og ungdomspsykiatrisk avdeling ved Sørlandet sykehus og Nasjonalt senter for telemedisin (NST) i Tromsø. Jeg som er ansvarlig for prosjektet og skal gjennomføre forskningsstudien, heter Marianne Trondsen. Jeg arbeider som sosiolog/forsker ved NST. Jeg har tidligere erfaring fra utekontaktarbeid, hvor jeg blant annet har arbeidet med ungdom som er pårørende til psykisk syke og ungdom som selv har psykiske problemer.

### Samtalegruppen

Samtalegruppen vil fungere som et diskusjonsforum. Der kan du lese innlegg skrevet av andre, kommentere eller svare på andres innlegg, eller selv skrive innlegg som andre kan lese eller kommentere. I gruppen skal du kunne ta opp tema som du er opptatt av og opplevelser du har behov for å snakke om. Samtalegruppen skal være en møteplass for ungdom hvor de selv skal bidra med informasjon, råd og støtte til hverandre ut fra egne erfaringer. Derfor vil det ikke være fagfolk til stede som deltakere i gruppen. Jeg skal være administrativ ansvarlig for samtalegruppen. Det betyr at jeg kommer til å lese alle innleggene for å sikre at tilbudet fungerer på en tilfredsstillende måte. Det vil jeg gjøre i samarbeid med Agnes Rabbe, som er ansvarlig redaktør for hele nettjenesten Morild. Hun vil også være stedfortreder for meg ved behov. Hun vil derfor også ha mulighet til å lese innleggene i gruppen. Vi har begge taushetsplikt og vil behandle all informasjon konfidensielt. Samtalegruppen skal for øvrig ikke brukes som erstatning for eventuell annen form for hjelp fra det offentlige hjelpeapparatet.

Samtalegruppen vil bestå av ungdommer med ulike erfaringer og opplevelser i forhold til å være barn av foreldre som har psykiske problemer. Det er en mulighet for at du som deltaker vil



kunne møte innlegg som omhandler vanskelige eller vonde opplevelser. Det er viktig at du og eventuelt dine foreldre/foresatte tenker gjennom dette før du eventuelt samtykker til å delta.

Gruppen vil være lukket ved hjelp av passord, som dere får av meg ved oppstart. Det betyr at alle som deltar i gruppen må ha tillatelse til å delta, og fått et passord som gir tilgang til gruppen. Ved å bruke passord sikrer vi at innleggene i samtalegruppen ikke er tilgjengelige for utenforstående. Planen er at samtalegruppen skal starte opp i november 2005, med en prøveperiode fram til sommeren 2006.

### **Hvem kan delta?**

For å kunne delta i prosjektet må du være i alderen 15-18 år og ha en eller flere foreldre/foresatte som har eller har hatt psykiske problemer. Vi har ikke bestemt på forhånd hva som regnes som "psykiske problemer". For eksempel trenger ikke forelderen din ha fått hjelp for problemene sine, vært innlagt på sykehus eller selv oppfatte seg som psykisk syk. Det viktige er hvordan du opplever din situasjon. Hvis du ikke har fylt 16 år må du ha tillatelse fra en av dine foreldre/foresatte for å delta. Du må selv ha tilgang til PC/Internett. Hvis du trenger hjelp for å finne fram og bruke den nettbaserte samtalegruppen, så kan jeg hjelpe deg med det.

### **Hva innebærer det å delta?**

For å delta i prosjektet må du si deg villig til å delta i samtalegruppen. Det er likevel ingen krav til aktivitet i gruppen. Du deltar så mye du ønsker, og på den måten som passer deg.

Å si ja til å delta i samtalegruppen innebærer også at du deltar i forskningsstudien, fordi innleggene som skrives i gruppen vil være en del av mitt forskningsmateriale. Det betyr at jeg kommer til å lese alle innlegg i samtalegruppen, for å se hvilke tema som tas opp og hvordan kommunikasjonen mellom dere som deltakere foregår. Jeg kommer ikke til å delta i diskusjonene og praten mellom dere, men vil kunne stille dere enkelte spørsmål.

Før oppstart av gruppen vil du få tilsendt et spørreskjema. I det ønsker jeg å få vite litt om deg, din familiesituasjon og ditt dagligliv, og hvilke forventninger du har til å delta i en slik samtalegruppe. Jeg vil også spørre om du tidligere har brukt Internett til hjelp og informasjon om psykisk helse, og om du har fått annen hjelp og oppfølging fra instanser som f.eks helsesøster, sosiallærer, psykolog eller barnevernet. Spørreskjemaet skal besvares anonymt, og det er frivillig om du vil svare på det.

Ved avslutning av prøveperioden ønsker jeg å intervju noen av deltakerne i gruppen, for å få høre om deres synspunkter og erfaringer med å delta i en slik internettbasert samtalegruppe. Det er frivillig om du vil la deg intervju. Bare deltakere som har gitt godkjennelse til dette i samtykkeerklæringen vil bli spurt om å stille opp til intervju. Intervjuene vil bli gjennomført enten ved at vi møtes et sted som passer deg, eller på telefon. Dersom du ikke har fylt 16 år, vil dine foreldre/foresatte ha krav på å få se *spørsmålene* i spørreskjemaet og intervjuet.

### **Personikkerhet og taushetsplikt**

I samtalegruppen skal deltakerne benytte et selvvalgt brukernavn som ikke er ens egentlige navn. Det er for at informasjonen i gruppen ikke skal kunne misbrukes av uvedkommende. Den tekniske løsningen som blir benyttet, gjør imidlertid at det er svært liten risiko for at uvedkommende skal kunne komme seg inn i gruppen. Innleggene som skrives lagres på en webserver (nettverkstilknyttet datamaskin) ved Nasjonalt senter for telemedisin på en måte som gjør det umulig å spore innleggene tilbake til forfatter av innlegget. Du kan bidra til

sikkerheten ved å ikke legge ut bilder eller personopplysninger verken om deg selv eller andre, slik som navn, adresse, telefonnummer, fødselsdato.

Vi som arbeider med prosjektet har taushetsplikt. Ingen andre enn jeg og redaktøren for nettstedet Morild vil ha tilgang til opplysninger av noen art som kan kjenne deg igjen. Alle dine svar fra spørreskjemaet, dine innlegg i samtalegruppen, og det du sier til meg i et eventuelt intervju, vil bli anonymisert og behandlet strengt konfidensielt. Når vi skal skrive eller formidle noe fra prosjektet vil det gjøres i en slik form at ingen kan kjenne igjen enkeltpersoner. Prosjektet skal etter planen avsluttes 31.12.08. Da vil alle innlegg og personidentifiserbare data bli slettet. Prosjektet er behandlet av Regional komité for medisinsk forskningsetikk Nord-Norge som ikke har noen innvendinger mot at prosjektet gjennomføres. Prosjektet er også meldt inn til Personvernombudet for forskning ved NSD.

### **Deltakelsen er frivillig**

Det er frivillig å delta, og du trenger ikke å gi noen begrunnelse hvis du ikke vil være med. Selv om du sier ja til å delta, kan du når som helst og uten begrunnelse trekke deg fra prosjektet. Hvis du velger å gå ut av gruppen vil du få en forespørsel om å begrunne hvorfor du valgte å gå ut av gruppen. Det er frivillig om du ønsker å svare på den forespørselen. Dersom du trekker deg underveis i løpet av innsamlingsperioden, vil du kunne be om at de innsamlede opplysningene slettes.

### **Informasjon om resultatene**

Resultatene fra forskningsprosjektet vil bli offentliggjort gjennom en doktorgradsavhandling, vitenskapelige artikler, foredrag, på nettsidene til Morild o.l. Ved prosjektslutt (31.12.08) vil deltakerne få tilsendt informasjon om resultatene fra prosjektet.

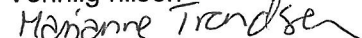
### **Framgangsmåte for å delta**

Hvis du **vil** delta i prosjektet skriver du under på samtykkeerklæringen og sender den til meg i vedlagte svarkonvolutt. Hvis du ikke har fylt 16 år, må en av dine foreldre/foresatte underskrive en egen samtykkeerklæring som også returneres til meg. Hvis du vil delta, er det fint om du/dere kan sende oss svar så snart som mulig, *helst innen en uke fra du har mottatt dette brevet*. Du og din forelder beholder selv hvert deres eksemplar av dette brevet og samtykkeerklæringen. Når jeg har mottatt samtykkeerklæringen(e), vil du få tilsendt et passord som gir tilgang til å delta i gruppen. Du vil få beskjed av meg når gruppen er klar til oppstart, og du vil finne den på hovedmenyen på [www.morild.org](http://www.morild.org).

Du behøver ikke gi svar hvis du **ikke vil** delta i prosjektet, men jeg vil da spørre deg om å fylle ut det vedlagte spørreskjemaet og returnerer det til meg i svarkonvolutten. Hensikten med dette skjemaet er å få kunnskap om hvorfor den internettbaserte samtalegruppen ikke er noe for deg. Det er frivillig om du vil besvare dette spørreskjemaet.

Ta gjerne kontakt med meg hvis det er noe du/dere lurer på, eller ønsker mer informasjon om prosjektet før du bestemmer deg om du vil delta. Du når meg på tlf: 41 51 07 92 eller e-post: [marianne.trondsen@telemed.no](mailto:marianne.trondsen@telemed.no).

Vennlig hilsen



Marianne Trondsen

prosjektleder/doktorgradstipendiat



## SAMTYKKEERKLÆRING TIL UNGDOM

**Jeg har lest informasjonen om prosjektet "Internett som forebyggingsarena for ungdom med psykisk syke foreldre", og samtykker i å delta i prosjektet.**

Jeg er villig til å bli spurt om intervju ja\_\_\_\_\_ nei\_\_\_\_\_

Jeg vil benytte dette brukernavnet i samtalegruppen: \_\_\_\_\_

Min adresse er: \_\_\_\_\_

Mitt tlf.nr er: \_\_\_\_\_

Jeg er født i måned: \_\_\_\_\_ år: \_\_\_\_\_

Sted

Dato

Underskrift

---





## SAMTYKKEERKLÆRING TIL FORELDRE/FORESATTE

Jeg har lest informasjonen om prosjektet ”Internett som forebyggingsarena for ungdom med psykisk syke foreldre”, og samtykker i at min sønn/datter ved navn \_\_\_\_\_ kan delta i prosjektet.

Sted

Dato

Underskrift

---

Adresse: \_\_\_\_\_

Telefon: \_\_\_\_\_



# INTERVJUGUIDE – ungdom i Snakkerommet

## 1) BAKGRUNN/FORVENTNINGER

- Hvordan fikk du vite om Snakkerommet?
- Hvorfor meldte du deg som interessert/valgte å delta i Snakkerommet?
- Hva tenkte du om deltakelsen din på forhånd?
- Var det noe i din situasjon akkurat da, som gjorde at du ville være med? (hva, hvorfor)
- Hva opplevde du at du trengte av hjelp når du startet i Snakkerommet?
- Hva opplever du at du trenger av hjelp nå? (Har situasjonen din forandret seg?)
- Hva tenkte du om framgangsmåten for å være med i Snakkerommet?
- Opplever du deg som en aktiv internettbruker? Egen PC eller bruker du Internett andre steder?
- Har du brukt andre forum/chat på internett, eller nettsider til informasjon, spørsmål om psykisk helse/sykdom?
- Har du fortalt til foreldre/familie/nettverk/venner at du bruker snakkerommet? Hvorfor/hvorfor ikke?

## 2) DELTAKELSE

- Hvordan bruker du/har brukt Snakkerommet - bruker du det fremdeles?
- Lese andres innlegg versus skrive selv
- Har du lest andres innlegg, i perioder du ikke har skrevet selv?
- Hvordan vil du beskrive din egen aktivitet i gruppen?
- Hvis du har vært mindre aktiv enn du tenkte på forhånd, er det noen spesielle grunner til det?
  - Teknisk, passord, innlogging, ikke tilgang på pc?
  - Pc plassering hjemme, skole etc (ikke være i fred)?
  - Tidkrevende?
  - Noe med din livssituasjon/historien din?
  - Noe med gruppen, gruppefelleskap, de andre deltakerne – følte du deg hjemme der?
  - Lite aktivitet i snakkerommet?
  - Temaene som ble tatt opp?
  - Tilbud som ikke passer deg/”feil tilbud” – hvorfor i så fall?
  - Begrensninger ift hva du synes man kan bruke et slikt forum til?
  - Vanskelig å bruke nettet til personlige ting?
  - Vanskelig å skrive om personlige ting?
  - Har andre utenfor snakkerommet å snakke med?
  - Hva ville vært bra for deg i stedet?
- Hvis du har sluttet å bruke snakkerommet, hvorfor/noen spesielle grunner til det?

## 3) ERFARINGER FRA SNAKKEROMMET

### Innhold

- Hvordan har du opplevd det å kommunisere med andre ungdommer med psykisk syke foreldre?
- Hvordan har du opplevd å benytte et internettbasert tilbud til å ”snakke” med andre ungdommer i samme situasjon?

- Har det å *skrive* innlegg selv hatt noe betydning for deg – på hvilken måte?
- Har det å *lese* andres innlegg hatt noen betydning for deg – på hvilken måte?
- Hvis du skrev innlegg – hvordan var responsen og hvordan opplevde du denne?
- Hvordan synes du utbyttet har vært av å delta i snakkerommet? Hvordan betydning har det hatt for deg?
  - få informasjon og kunnskap
  - å leve med situasjonen
  - den psykisk syke forelderen din
  - andre i familien
  - skole/jobb
  - venner
  - gode råd, å finne mestrings-strategier (håndtere utfordringene)
  - følelser (gode og vonde)
  - å snakke med noen om hvordan du har det, søke hjelp
  - kontakt med andre – jf ensomhet, være alene
  - forståelse, støtte, omsorg
  - annet
- Hvordan synes du gruppen har fungert? (felleskap, velkommen, inkludert)
- Hvordan opplevde du aktiviteten i snakkerommet?
- Har du noen tanker om temaene som ble tatt opp? Var temaene relevante, noe du savnet, noe du kjente deg igjen i?
- Hvilke tema/følelser kjente du mest igjen ift din situasjon, av det som ble tatt opp?
- To hendelser hvor jeg/Agnes grep inn – skrev innlegg. Har du gjort deg noen tanker rundt disse episodene:
  - XXX (anonymisert)
  - XXX (anonymisert)
- Hvilke temaer er det du husker best- var viktig for deg? Hvorfor?
- Hva opplevde du som det mest positive med å delta i snakkerommet?
- Var det noe du savnet i snakkerommet, eller ønsket skulle være annerledes? (Hvorfor)

### Organisering

- Hvordan synes du det har vært å bruke Snakkerommet praktisk?
- Hva synes du om at Snakkerommet i forhold til
  - anonymt
  - lukket for andre, passord
  - aldersgruppe
- Har du gjort deg noen tanker om ledelse av gruppen?(Hva, hvordan)
- Hvordan opplevde du:
  - min rolle som administrator
  - forskerrollen – lese alle innlegg/ ”å bli forsket på”
  - Agnes sin rolle som ”co-moderator”, gi innspill
  - Innleggene hun skrev
- Hva synes du om hatt en profesjonell hjelper som leder av gruppen, rådgiver etc?
- Hva synes du om informasjonen som ligger på menylinjen?

#### **4) HVERDAGSLIV – DIN HISTORIE**

- Beskrivelse av deg selv, familie, nettverk, skole/arbeid, venner
- Kan du fortelle litt om hvordan din hverdag er med en forelder som er psykisk syk?
- På hvilken måte har det betydning for deg?
- Følelser og erfaringer med å ha psykisk sykdom i familien
- Sykdommen, hvor lenge har han/hun vært syk, hvordan forhold har du til vedkommende?
- Ditt øvrige familieforhold/sosiale nettverk
- Har du tidligere og nå snakket med noen om din situasjon? (venner, familie, slekt, profesjonelle hjelpere, andre voksne osv)
- Har du fått noen form for hjelp og oppfølging? (hvordan, erfaringer med det)

#### **Til slutt:**

Hva er de viktigste tilbakemeldingene du vil gi om Snakkerommet?

Hva er ditt helhetsinntrykk av Snakkerommet (positivt/negativt)?

**Har du noe på hjertet som du ikke har fått sagt, noe vi ikke har vært inne på?**





Required enclosure when requesting that a thesis be considered for a doctoral degree

## Declaration describing the independent research contribution of the candidate

In addition to the thesis, there should for each article constituting the thesis be enclosed a declaration describing the independent research contribution of the candidate (problem formulation, method, data collection, analysis, interpretation, writing etc.)

For each article the declaration should be filled in and signed by the candidate, then circulated to the other co-authors for signatures.

---

**Article no:** 1  
**Authors:** Marianne Trondsen & Aksel Tjora  
**Title:** Communal Normalization in an Online Self-help Group for Adolescents with Mentally Ill Parents


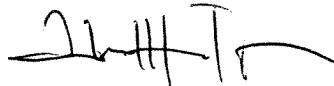
---

The independent contribution of the candidate:

Problem formulation research design  
Data generation  
Transcription  
Qualitative coding and initial analysis  
First draft of manuscript

The candidate and co-author have collaborated on:

Concept development  
Interpretation  
Writing/editing the final version of the article.

	
Signature of the candidate	Signature of co-author 1
Name (bold letters): <b>MARIANNE V. TRONDSEN</b>	Name (bold letters): <b>AKSEL TJORA</b>
Any Comments:	



Required enclosure when requesting that a thesis be considered for a doctoral degree

## Declaration describing the independent research contribution of the candidate

In addition to the thesis, there should for each article constituting the thesis be enclosed a declaration describing the independent research contribution of the candidate (problem formulation, method, data collection, analysis, interpretation, writing etc.)

For each article the declaration should be filled in and signed by the candidate, then circulated to the other co-authors for signatures.

---

Article no: 4

**Authors: Marianne Trondsen og Anne-Grete Sandaunet**

**Title:** "The dual role of the action researcher" (art i avh), *Journal of Evaluation and Program Planning*, Vol 32(1) s. 13-20.

---

The independent contribution of the candidate:

Artikkelen er et samarbeid der begge forfattere har bidratt likt i alle deler av artikkelen.

..... Marianne V. Trondsen ..... Signature of the candidate	..... Anne-Grete Sandaunet ..... Signature of co-author 1
Name (bold letters): MARIANNE TRONDSEN	Name (bold ): ANNE-GRETE SANDAUNET
Any Comments:	..... Signature of co-author 2
	Name (bold letters):
	..... Signature of co-author 3
	Name (bold letters):
	..... Signature of co-author 4
	Name (bold letters):