

... hvem er Stine for deg ...?

Hva kjennetegner samhandingen i habiliteringsprosessen mellom tjenesteytere og foreldre med multifunksjonshemmede barn med epilepsi?

Kirsti Jæger Dahlen



Masteroppgave, Seksjon for helsefag, Det medisinske fakultet

UNIVERSITETET I OSLO

Oktober 2008

Førord

Først og fremst vil jeg takke alle foreldre og barn som jeg har møtt i min praksis som sykepleier og som har lært meg det jeg kan om å leve med et multifunksjonshemmet barn med epilepsi. Dere har lært meg om sorg, omsorg, glede, angst, hverdag, humor, galgenhumor, nærhet, avstand, ambivalens, sinne, tålmodighet og så videre. Valget av tema for masteroppgaven var klart allerede da masterstudiet startet, men habiliteringsprosessen er et mangfoldig område så utfordringene til å avgrense det empiriske materialet har vært store for meg.

Tusen takk til veileder, Kristin Heggdal, for at hun forsto hva jeg ville undersøke og for en uvurderlig og kyndig ledelse av den prosessen jeg har vært i.

Jeg vil også takke barneavdelingen på Epilepsisenteret SSE og spesielt dere på post C som var positive i alle faser av datainnsamlingen. Takk til Forskningsenheten ved Nevroklinikken for økonomisk støtte til studien.

En takk også til andre kollegaer og familien min som har bidratt med gode innspill og gjennomlesing.

Høvik 30. oktober 2008

Kirsti Jæger Dahlen

På sporet

Vi er på sporet
etter en ny og
bedre virkelighet
som skal finnes
ikke så langt herfra
Den ligger forhåpentligvis
i nærheten av
det hjertet forstår

Kate Ness

Tittel og undertittel:

... **hvem er Stine for deg ...?**

- hva kjennetegner samhandling i habiliteringsprosesser mellom tjenesteytere og foreldre til multifunksjonshemmede barn med epilepsi?

Formål

Studiens hensikt er å belyse hvordan foreldre til multifunksjonshemmede barn med epilepsi beskriver samhandlingen med tjenesteyterne i barnets habiliteringsprosess.

Hva skjer når foreldrene opplever at barnets sykdom og funksjonsproblem blir ivaretatt på en meningsfull måte?

Teoretisk forankring

Studien er forankret i teori som beskriver et helhetlig syn på helse og sykdom. Heggdals teori om Kroppskunnskap er brukt for å belyse utviklingen av foreldrenes relasjonelle nærpersionkunnskaper. Videre er det benyttet teori om kommunikasjon, kunnskap, samhandling og makt.

Metode

Studien er basert på tre gruppeintervju med til sammen seks foreldre. Tre fedre og tre mødre som har minimum tre års erfaring med å være i en habiliteringsprosess med barnet sitt. Det empiriske materialet er narrativene som er analysert i en interaksjonistisk begrepsramme.

Resultater

Et hovedfunn er beskrivelsene av de relasjonelle nærpersionkunnskapene om barnet. Disse kunnskapene kommer til syne når foreldrene beskriver hva de gjør og sier for å oppleve at hjelperne handler forsvarlig i forhold til barnets tilstand. Dette er en type kunnskap som springer ut fra relasjonen til barnet over tid, fysisk nærhet, kjærlighet, angst og ansvar som knytter foreldrene til barnet. Jeg kaller denne typen kunnskap for relasjonell nærpersionkunnskap. Det andre hovedfunnet er foreldrenes beskrivelse av opplevelsen av å ikke ha kontroll over en situasjon hvor behovet for kontroll er stort. Denne følelsen av *tap av kontroll* har sitt utspring i usikkerhet med hensyn til barnets ulike sykdommer og funksjonssvikt og følelsen av å bli overstyrt av ”systemene. Det tredje hovedfunnet er knyttet til hvordan vi kan legge til rette for en mer *felles* virkelighetsforståelse i tverrfaglig og tverretattlig behandling av barnets situasjon med hensyn til håndtering både rent fysisk, psykisk, sosialt og medisinsk.

Konklusjoner

Habiliteringsprosessen framstår som mer meningsfull for foreldrene når hjelperne tar utgangspunkt i en helhetlig og felles situasjonsforståelse for barnets tilstand. Det er nødvendig at foreldrenes relasjonelle nærpersionkunnskaper om barnet og situasjonen, har en like stor plass som de generelle fagkunnskapene i utredning og behandling. Det er av betydning at omgivelsene forstår foreldrenes reaksjoner og takling av et multifunksjonshemmet barn med epilepsi ut fra en sterk kjærlighet til barnet, følelsen av å være utestengt fra reell medvirkning og ikke ha kontroll over situasjonen barnet og familien befinner seg i, med spesiell vekt på angsten for epileptiske anfall. For å kunne *forstå* barnets situasjon må foreldre og hjelpere møtes i det utvidede kunnskapsrommet som omgir barnet, det vil si et rom hvor de generelle fagkunnskapene forstås i lys av de relasjonelle nærpersionkunnskapene som finnes i en eller annen form om barnet.

Nøkkelord: Habilitering, samhandling, kunnskap, multifunksjonshemming, barn og epilepsi.

Title and subtitle

.... who is Stine to you ... ?

- how to recognise collaboration in the process of habilitation between caretakers and parents of children with multiple disorders and epilepsy?

Purpose

The purpose of the study is to describe at how parents of children with multiple disorders and epilepsy experience and describe the collaboration with caretakers/helpers in the process of habilitation. What happens when the parents experience the process of habilitation as meaningful?

Theory

The study has its basis in theory that describes a holistic perspective to health and disease. Heggdals theory of Bodyknowledging is used to enlighten/understand the development of the parents' relational, close-to-hart knowledge concerning the child. Further theory of communication, collaboration and power are being used to describe the findings.

Method

The study is qualitative and based upon three group interviews with six parents, three fathers and three mothers with a minimum of three years of experience from the child's process of habilitation. The empiric material is analysed in accordance with narrative methodology and social construction methodology.

Results

One of the main finding is the relational, close-to-hart knowledge that emerge from the histories when the parents describe what they do and say to make the helpers/care workers act in a safe and responsible way concerning the child's care. This knowledge seems to emerge from relations over time, physical closeness, love, fear and responsibility between the child and the parents. I have chosen to name this knowledge relational, close-to-hart knowledge. Another main finding is the parent's experience of loss of control in a situation where the need for control is very high. This feeling of loss of control seems to come from anxiety with regard to the child's condition i.e. multiple dysfunctions and a strong feeling of being overruled by the "systems". The third main finding is the importance of a common understanding in the multidisciplinary teams surrounding the child and the family, and that a comprehensive care model for collaboration and treatment is very useful.

Conclusions

The process of habilitation appears more meaningful when the caretakers have a holistic approach and share a common understanding of the child's situation with the parents. Relational, close-to-hart knowledge is as necessary as the professional knowledge when it comes to care and treatment. It is of importance that parents reactions and actions are being understood due to strong love towards the child, the feeling of being closed out from actual participation and the feeling of loss of control, in particular with regard to the fear and handling of epileptic seizures. To be able to *achieve* a common understanding of the child's situation, both parents and careworkers must share the same room of knowledge surrounding the child.

Keywords: Habilitation, collaboration, knowledge, multiple disorders, child and epilepsy.

Innhold

INNHold	5
1. INNLEDNING	8
1.1 SENTRALE BEGREPER	9
1.2 STUDIENS FORMÅL OG PROBLEMSTILLING	10
Metodiske avgrensninger – studiens omfang	13
1.3 OPPGAVENS OPPBYGNING	13
2. STUDIENS TEORETISKE PERSPEKTIV	15
2.1 SAMHANDLING	15
Samhandling som dialog	16
2.2 HELHETLIG TILNÆRMING I PRAKSIS.	18
Sykdom og helse forstått som flerdimensjonale prosesser	18
Helhetlig forståelse av funksjonshemming og sykdom	19
Omsorg – Comprehensive care	20
Overordnede føringer for praksis	21
Individuell plan	22
2.3 HELHETLIG TILNÆRMING TIL FORSKNING	23
Familien som forskningsenhet	23
Barnets funksjonshemming og familien	25
Årsaker til funksjonshemming.	26
2.4 KUNNSKAPSTYPER I HABILITERINGSPROSESSEN	27
Taus kunnskap	30
Makt og kunnskap	32

3.	FORSKNINGSMETODE	34
3.1	TIDLIGERE FORSKNING	34
3.2	VALG AV FORSKNINGSMETODE.....	35
3.3	EN INTERAKSJONISTISK BEGREPSRAMME OM STUDIEN.....	36
	Symbolsk interaksjonisme.....	37
	Konstruktivisme kontra sosialkonstruksjonisme	37
	Narrativer – narrativ praksis.....	38
3.4	INKLUSJONSKRITERIER OG ORGANISERING AV DATASAMLING.....	39
	Organisering og deltagere	39
	Datainnsamling	41
	Transkribering.....	42
	Analyse av narrativer.....	43
	Utkrystallisering av hovedtema	45
	Gyldighet og etisk refleksjon.....	47
4.	PRESENTASJON OG TOLKNING AV DATA	50
	Temaer: foreldrenarrativene	50
4.2	FORELDRENES HISTORIER – NARRATIV PRAKSIS	52
	<i>”Vi vil ha Stine tilbake sånn som hun var”</i>	53
	Medisinsk behandling	54
	En balansegang	55
	<i>”Det bare bygger på seg”</i>	56
	<i>”Systemene tar styringen”</i>	58
	Å bli mistrodd	59
	Økonomisk utfordring og planer som ”går i vasken”	60
	<i>”Nasjonale regler for slike som oss!”</i>	61

<i>”Vi må jo være sammen da!”</i>	62
Trygghet og kontroll med epileptiske anfall	64
<i>“De som har fasiten.”</i>	66
<i>”Det kommer så mange pålegg”</i>	68
Mangel på koordinering mellom etater	69
Oppsummering	70
5. DISKUSJON	72
5.1 PASIENT OG PÅRØRENDE SOM EKSPERT	72
Foreldrenes påstandskunnskap	73
Foreldrenes ferdighetskunnskap	75
Foreldrenes fortrolighetskunnskap	76
Foreldrenes tause kunnskap	78
5.2 DET LUKKEDE KUNNSKAPSROMMET.....	80
5.3 DET UTVIDEDE KUNNSKAPSROMMET.....	81
Dialog og samhandling.....	82
De gode hjelpere.....	84
5.4 HELHETLIG TILNÆRMING.....	85
Tverrfaglig samarbeid.....	88
Comprehensive care.....	89
5.5 VIDERE FORSKNING.....	92
REFERANSELISTE.....	93

- Vedlegg: 1. Godkjenning Regional etisk komite
2. Intervjuguide
3. a) Informasjonsskjema og b) samtykkeerklæring
4. Følg brev søknad om forskningsstøtte

1. Innledning

”Det finnes flere kilo med papir om Ola som vi har brukt uendelig mye tid og krefter på, allikevel er hverdagen vår full av upraktiske løsninger, venting, angst og usikkerhet”

Dette er et utsagn fra en far som deltok på nok et møte mellom ulike etater i hjelpeapparatet for å få hjelp med sin multifunksjonshemmede sønn. Utsagnet anvendes her som en introduksjon til denne masteroppgavens problemstilling, fordi det setter fokus på et viktig og lite utforsket område; samarbeidet mellom foreldre til multifunksjonshemmede barn og de ulike tjenesteyterne. Videre setter det fokus på foreldrenes opplevelse av samhandlingen, og det som skjer mellom de ulike tjenesteyterne i forbindelse med barnets habiliteringsprosess. Spørsmålet er hvordan denne samhandlingen arter seg når den medvirker til gode samarbeidsforløp og til det foreldrene opplever som en fruktbar habiliteringsprosess både for barnet og familien? Videre; - hva som kjennetegner samhandling som ikke bygger opp om familiens mestringsevne, barnets velvære og funksjon for øvrig. For å belyse dette temaet har jeg intervjuet pasientgruppens foreldre for å få fram hvordan de beskriver habiliteringsprosesser som de selv, familien og barnet er en del av.

I mitt arbeid som sykepleier for pasientgruppen gjennom mange år, har jeg erfart at foreldrene er barnets viktigste og nærmeste ressurspersoner. Foreldrene har ofte satt ord på dilemmaet med å være viktige og nære ressurspersoner og det å bli stående mye alene i ”kampen” om hjelpetiltak og kampen det er å bli forstått. Dette kan gjelde i forhold til håndtering av barnet rent praktisk eller hvordan man kommer fram til den beste medisinske behandlingen av barnet. Med dette som bakgrunn ønsker jeg å studere foreldrenes erfaringer for å få en dypere forståelse av samspillet i habiliteringsfeltet.

1.1 Sentrale begreper

Habilitering av barn og unge innebærer å arbeid med konsekvenser av medfødt eller tidlig ervervet sykdom, skade eller lyte. Konsekvensene av funksjonshemmingen eller skaden er varig og det kreves innsats fra flere faggrupper og tjenesteområder. Medisinsk (re)habilitering er helsevesenets bidrag for å sikre dette arbeidet (Statens helsetilsyns Veileder I-1032 B). Habilitering defineres som:

..... et målrettet arbeid for å bygge opp og støtte funksjoner, samspill og livskvalitet hos mennesker med tidlig ervervede eller medfødte funksjonshemminger (Veileder i habilitering av barn og unge, 1998:9).

Det er pasientens egen opplevelse av sykdommen og de problemene den medfører som utløser samhandlingstiltak. Samhandlingens mål er å understøtte pasientens behov for en helhetlig helsetjeneste (NOU 2005:3).

Barn og unge med multifunksjonshemming. Norges Funksjonshemmedes Idrettsforbund definerer multifunksjonshemming slik: ”det er en betegnelse for en tilstand når to eller flere funksjonshemminger opptrer samtidig, og beskrives ofte som en spesiell, komplisert og mangesidig funksjonshemming. Fellestrekk er omfattende kontakt- og samspillproblemer. Årsaken kan være medfødt eller tidlig ervervede biologiske avvik (arvelig betinget, kromosomfeil eller lignende) eller en nevrologisk funksjonshemming (sensedefekter som syn og hørsel, CP eller epilepsi). (-) På bakgrunn av visse kriterier vil ikke alle barn med en eller annen form for syndrom kunne karakteriseres under betegnelsen multifunksjonshemming. Noen har en lettere eller moderat grad av utviklingshemming. Barn med multifunksjonshemming er dem som oftest er hardest rammet av samspillsforstyrrelser og som trenger spesiell oppfølging med hensyn til kommunikasjon og intraksjon (samspill) med sitt nærmiljø.” (Norges Funksjonshemmedes Idrettsforbund, Modul 4 Utviklingshemmede, s. 5)

Total epilepsiprevalens hos barn i Norge er 4,7 per 1000 barn og prevalens av aktiv epilepsi 3,8 (Breivik & Reiher 2008). Forekomsten av barn i Norge definert som multifunksjonshemmede med epilepsi finner jeg ikke tall på, men det refereres til studier i forhold til barn og ungdom som viser at 35% til 65% av epilepsipasientene hadde nevrologiske og utviklingsmessige tilleggsvansker (Nakken 2003; Breivik & Reiher 2008).

Brukermedvirkning er både en verdi og en strategi for helsetjenesten. Det må tas utgangspunkt i at pasienten/pårørende har ønske om og kompetanse til å gjøre sine egne valg. For det andre; betydningen av at primærhelsetjenesten er fundamentet i helsetjenesten. En forankring av helsetjenesten i kommunene skal bidra til helhetlig behandling og omsorg, nærhet og god tilgjengelighet. Den skal også bidra til riktig prioritering av ressursene og sikre behandling på riktig nivå. For det tredje; må helsetjenesten bygge på at aktørene har gjensidig respekt og tillit til hverandre. Likeverdighetstenkning må være utgangspunktet for samarbeid på alle nivå i helsetjenesten. Og til slutt; tjenestene må være faglig gode og trygge. God kvalitet i tjenestene forutsetter god samhandling mellom tjenesteutøverne, men tjenestene skal også hver for seg være faglig gode og trygge (NOU 2005:3:15). Det er med utgangspunkt i ovenstående at begrepet samhandling er brukt i problemstillingen og i diskusjonen av forskningsfunnene i denne studien.

1.2 Studiens formål og problemstilling

Studiens formål er altså å løfte fram de erfaringer og opplevelser foreldrene har av det som skjer i forbindelse med behandling av barnets sykdom og spesielt foreldrenes opplevelse av samhandlingen i barnets habiliteringsprosess. Spørsmålet er hvordan samhandlingen arter seg når den appellerer til videre samarbeid. Hva foreldrene opplever som en fruktbar habiliteringsprosess både for barnet, familien og omgivelsene og hvordan slik samhandling kan styrkes.

Det vil alltid være mange aktører involvert på flere nivå innen behandlingsapparatet i forhold til denne pasientgruppen. Multifunksjonshemmede barn trenger nære omsorgspersoner med fagkompetanse på lokalt plan samtidig som de trenger spisskompetanse innen ulike fagområder alt etter hvilke diagnoser og faktiske problemer funksjonshemmingen involverer (Lied & Lærdal 1999; Hesselberg (red) 2002; Farnalls&Rennick 2003; Hannon 2004, Eriksson & Nakken 2008).

Wisløff-utvalget (NOU 2005:3) har analysert samhandlingsutfordringene mellom helsetjenestenivåene. Analysen viser at det er stor bredde i hvordan samhandlingen fungerer. Det er mange eksempler på god samhandling og det er områder hvor svikten er betydelig både på individnivå og systemnivå. Samhandlingen kan svikte for alle typer pasienter i alle overganger mellom ulike nivåer i helsetjenesten og mellom ulike faggrupper i pasientens hverdag. For noen grupper er utfordringene og behovet for samhandling særlig store, for eksempel ved kroniske sykdommer og sammensatte problemstillinger slik som hos barn med multifunksjonshemming og epilepsi.

I spennet mellom de ulike aktørene i kommunen og spesialisthelsetjenesten står foreldrene med barnet sitt. Her må de forsøke å manøvrere så godt som mulig innen, ulike behandlingsperspektiver, økonomiske rammer og nye tekniske muligheter for å forme en god hverdag for barnet og en meningsfull livssituasjon for hele familien. Kommunikasjon med helsetjenestepersonell rangeres som en av fem høye stressfaktorer for foreldre til barn med epilepsi og utviklingshemning (Buelow et al, 2006; Nolan et al, 2006). Med dette som utgangspunkt tror jeg det kan være av stor betydning å prøve å forstå hva det er i samhandling og dialog som fremmer og hemmer forståelig og meningsfulle habiliteringsprosesser for foreldrene.

I utgangspunktet inkluderte problemstillingen også intervju med helsearbeidere, men etter gjennomgang av andre studier, litteratur og diskusjon med veileder og kollegaer innen samme tema, kom det fram at det er gjort svært få studier av foreldrenes erfaringer og opplevelse av å befinne seg i en slik habiliteringsprosess.

Det finnes dokumentasjon som forteller om utfordringer og fragmentert samhandling hos flere av aktørene i tjenesteapparatet og forskning som belyser ulike årsaksforklaring eller tiltak for forbedringer (Aune 2006; NOU 2005:3; Hellesøe 2005; Holck 2004; Thommesen et al 2003, Lundeby&Tøssebro 2002, Bredland et al 2002, Skumsnes 2000) . Aktørene er premissgivende deltagere i de komplekse habiliteringsprosessene som denne pasientgruppen er en del av.

Det finnes flere studier, utredninger og litteratur som vitner om at foreldre til alvorlig syke barn og barn med psykisk utviklingshemning, har et høyere stressnivå enn andre foreldre og at foreldre til barn som har epilepsi scorer høyere på stress og lavere på grad av mestringsnivå enn foreldre til barn med enkelte andre typer kroniske lidelser. (Rodenburg 2008, Ramaglia 2007, Grøholt 2007, Hobdell 2007, Brinchmann 2002, Reite 2002). Det er derfor interessant å gå mer i dybden i erfaringene av å være foreldre til multifunksjonshemmede barn med epilepsi, for å kunne løfte fram deres konkrete erfaringer og opplevelser av hva som kan ligge til grunn for opplevelsen av stress og/eller mestring. Og som kan være med å belyse hvilke faktorer som kan hemme og/eller fremme gode prosesser i et habiliteringsforløp. For å få dybdeinformasjon om dette, trengs det en vitenskapelig metode som gir rom for fortellerens fortellinger.

Studiens fremtidige målsetting er å bidra til å drøfte og begrunne utvikling av metoder for samhandling der foreldrenes erfaringer av gode habiliteringsprosesser blir integrert i kunnskapsgrunnlaget for metodene. Jeg har derfor valgt en kvalitativ tilnærming og dybdeintervju med foreldrene som metode for innsamling av data.

Forskningsspørsmålene er følgende:

Hvordan beskriver foreldre til multifunksjonshemmede barn med epilepsi samhandlingen med tjenesteyterne i barnets habiliteringsprosess?

Hva skjer i samhandlingen når foreldrene opplever at barnets sykdom og funksjonsproblem blir ivaretatt på en meningsfull måte?

Hvilke faktorer bidrar ifølge foreldrene til å hemme gode prosesser i habiliteringsforløp?

Metodiske avgrensninger – studiens omfang

Deltagerne i studien representerer et lite utvalg, dvs. seks foreldre fra seks ulike familier. Hver enkelt familie blir presentert slik bare mor eller far opplever det i den enkelte familie. Ut fra dette materialet er det trukket ut relevante historier for å illustrere essensen av det som blir sagt og fortalt av disse seks deltagerne. Studiens deltagere representerer seks ulike kommuner og fem ulike helseforetak. Alle deltagerne i studien var innlagt med sitt barn ved en nasjonal spesialavdeling for barn med multifunksjonshemminger og epilepsi. Noen var innlagt for første gang og noen hadde vært innlagt flere ganger tidligere ved samme spesialavdeling.

1.3 Oppgavens oppbygning

Etter en kort introduksjon presenteres oppgavens teoretiske perspektiv. Dette kapitlet ble formet delvis som et utgangspunkt for min forforståelse og som grunnlag for utvikling av intervjuguiden. Det teoretiske perspektivet er også delvis formet av de hovedtemaene som etter hvert viste seg å være aktuelt for å belyse det innsamlede intervjumaterialet.

I kapittel 3 beskriver jeg forskningsprosessen og hvorfor jeg har tatt de valgene jeg har tatt med hensyn til gjennomføring av intervjuene og analysen av data som er basert på en narrativ fremgangsmåte. Dette kapitlet inneholder en gjennomgang av hva en slik interaksjonistisk analysemetode bygger på og hvordan materialet kan forstås ut fra en slik tilnærming.

Studiens resultater presenteres via narrativer, dvs. foreldrenes fortellinger som frembringes gjennom en interaksjonistisk analysemodell (Järvinen 2005). Etter presentasjon av hver narrativ, følger en tolkning av hvordan fortellingen kan forstås og hvordan analysemetoden er brukt for å kunne fortolke foreldrenes formidling av

samhandling i den situasjonen de befinner seg i. Jeg har valgt å legge relativt stor vekt på dette i et eget kapittel, for å tydeliggjøre foreldrenes erfaringer i samspillet. Dette er gjort for å belyse hovedtemaene slik jeg har forstått det ut fra det materialet jeg har samlet inn. Kapitlet danner et nødvendig grunnlag for diskusjonen av hva som kjennetegner samhandling som fremmer eller hemmer habiliteringsprosesser. Teorigrunnlaget som er presentert i Kap. 2 anvendes her for å sette narrativen inn i en større teoretisk og forskningsmessig sammenheng.

2. Studiens teoretiske perspektiv

Foreldrenes opplevelse av habiliteringsprosessene som pågår er fokus for studien. I dette kapitlet presenterer jeg aktuell teori som kan bidra til å belyse studiens tema. Det etiske grunnlaget for habiliteringstjenesten tilsier en helhetlig behandlingssideologi og dermed tverrfaglig samarbeid. Det er derfor naturlig å belyse empirien ut fra den helhetlige behandlingssideologien som ligger til grunn for helsefagene når det gjelder, for eksempel, habilitering av barn med medfødte sykdommer og funksjonssvikt. På bakgrunn av hovedtemaene som viste seg i materialet ble det også aktuelt å utvide teoripresentasjonen som bakteppe for et helhetlig forståelsesgrunnlag i diskusjonsdelen. Dette er gjort ved å introdusere begrepet *comprehensive care*.

Ordet samhandling er et nøkkelord i problemstillingen, noe som gjør at dialog vil være et nøkkelord for diskusjonen. Dette begrunner jeg med at jeg forstår dialog som grunnleggende for samhandling.

Da det etter hvert viste seg hva som var hovedfunn og dermed ble hovedområdene for diskusjonen, ble det nødvendig å utvide teoriforankringen til også å belyse begrepene dialog, kunnskap og kunnskapsforståelse, det vi si hva kunnskap er i denne sammenheng og å drøfte hvem sin kunnskap som får betydning i habiliteringsprosesser. Jeg starter kapitlet med å presentere begrepet samhandling da dette er nøkkelordet i problemstillingen.

2.1 Samhandling

Helsetjenesten er fordelt på to forvaltningsnivå som er forankret henholdsvis i kommunene og de statlige foretakene. I tillegg skal ansatte i helsetjenesten forholde seg til andre sektorer, for eksempel trygdekontor, sosialtjeneste og skole (NOU 2005-3). NOU 2005:3 Fra stykkevis til helt, definerer *forutsetninger for god samhandling*.

Først betydningen av verdigrunnlaget; møtet mellom pasient/pårørende og helsetjenesten er selve testen på verdigrunnlaget for helsetjenesten. Det er ofte de mest sårbare og vanskelig stilte pasientene som har størst behov for å bli møtt av en helhetlig helsetjeneste. Fellesnevneren for dem som har et særskilt behov for samhandling er at de har et behandlings- og omsorgsbehov ingen av tjenesteyterne kan løse alene. Det er viktig at tjenesteyterne i slike situasjoner møter pasientene med et helhetlig menneskesyn og med et tjenesteperspektiv som går ut over den enkelte avdeling og institusjon.

Samhandling som dialog

”All atferd er kommunikasjon”, sier blant andre biologen og antropologen Gregory Bateson (Kirkevold&Ekern 2001). Han studerte kommunikasjonsaspektet i menneskelige relasjoner, og utviklet med det et systemteoretisk perspektiv på komplekse samhandlingsmønstre. Systemteorien gjorde det mulig å flytte oppmerksomheten fra symptomer, diagnoser og egenskaper ved et menneske til relasjoner og samspill *mellom* mennesker. Kommunikasjon er det redskapet menneskene har til å formidle sin oppfatning av verden. Når man kommuniserer velger man å fokusere på *noe* blant flere muligheter. Derfor er det med andre ord ikke virkeligheten man setter ord på, men sin forståelse av den. Skriftlig og muntlig kommunikasjon i sykehusverdenen blir ofte sett på som sannheter. Ekern og Kirkevold (2001) fremhever at vi forholder oss til diagnoser, beskriver problemer og setter i gang tiltak, og at dette i de fleste tilfeller er effektive handlingsmåter overfor pasientene i utredning og oppfølging. Ikke fordi vi har kommunisert slik det *virkelig* er, men fordi vi har gjort noen faglige og hensiktsmessige valg som helsepersonell oftest er enige i. Spørsmålet er hvem som deltar i kommunikasjonen om behandling og habilitering og hva som karakteriserer kommunikasjonen. Pågår det en utveksling av informasjon eller er det dialog mellom flere likeverdige partnere som preger relasjonen mellom foreldre og hjelpeapparatet?

Jeg forstår dialog som en grunnleggende forutsetning for samhandling. Dialog betyr en samtale mellom to eller flere personer (Fremmedord, blå ordbok 2001).

Kari Martinsen (2005) refererer til Søren Kierkegaard som fremhever at vi kan tale sammen uten å samtale. Spørsmålet er hvordan vi møter hverandre i språket når vi samtaler? ”Det er tilegnelsen som er samtals hemmelighet” ifølge Kierkegaard. Men hva er så tilegnelse? Tilegnelse er å høre etter hva den andre har å si og å svare på det med nye spørsmål, slik at en sammen kan forstå bedre det en taler om. For å kunne tilegne seg noe trengs det rom, forstått på flere måter. Rom i betydningen av å gi tid og rom for det som blir sagt, uten å komme for nær, men også uten å bli for distansert. Rom i betydningen fysiske omgivelser, og rom i form av atmosfære og tone for å komme fram med sin mening (Martinsen 2005: 23). Jeg tenker også at det er rom i betydning av hva samtals rom fylles med og hvem sine kunnskaper og holdninger som får tilgang til og prege dette ”samhandlingsrommet”. Hvordan kan dialog og samhandling utøves slik at deltagerne her; foreldrenes og hjelpernes forståelse, av den virkeligheten de lever i, kommer fram? Finnes det, for eksempel, noen faktorer som bidrar til at dialog og samhandling bygger på mer likeverdig ”input” fra de som deltar i samtalen? Hva bringes inn i samspillet? Hva slags kunnskap får rom og gyldighet?

Skjervheim var opptatt av samtalen som en treleddet relasjon. En treleddet relasjon består av meg, den andre og den saken eller det problemet som vi er felles om å tale om. Jeg deltar i og lar meg engasjere i den andres vurderinger av et spørsmål eller et problem. Vi taler sammen om noe. Dersom jeg ikke engasjerer meg i hans/hennes problem, dersom jeg ikke bryr meg om saken han/hun refererer til, men konstaterer som et faktum det han sier, får vi en toleddet relasjon, Skjervheim advarer mot det han kaller en toleddet objektivisering av den andre. Det kan skje blant annet ved å gjøre den andres meninger til fakta. Det motsatte kan også være tilfelle, dersom vi på forhånd objektiviserer den andre. Det kan for eksempel bety å se personen kun ut ifra den diagnosen som foreligger og ikke ut ifra et perspektiv om at diagnosen bare er en liten del av hele personens liv. Objektivisering kan, spesielt når den er dominerende i forhold til den andre, gå på bekostning av den andres frihet til å ha sin egen selvforståelse, den andres rett til å ha sine egne meninger og vurderinger. En forstår den andre bedre enn han/hun forstår seg selv (Skjervheim 1996:100).

2.2 Helhetlig tilnærming i praksis.

I arbeidet som sykepleier til multifunksjonshemmede barn med epilepsi har jeg erfart betydningen av å være åpen for alle muligheter når det gjelder møtet med barnet og foreldrene, dette gjelder både veivalg og tempo i forhold til behandling og oppfølging.

På grunn av min erfaring som sykepleier på et spesialisert sykehus med landsfunksjoner innen utredning og behandling av epilepsi og utviklingshemninger hos barn, har jeg kunnet observere mange habiliteringsprosesser hos forskjellige familier fra ulike deler av landet. Omgivelsene rundt behandlingen av barnet har ofte vært preget av et stort fokus på funksjonshemming som sykdom, fokus på den medisinske behandlingen og forskjellige undersøkelser, og på manglende samarbeid mellom de ulike instansene som utreder og behandler barnet.

Sykdom og helse forstått som flerdimensjonale prosesser

Svenaesus (2003) skisserte tre dimensjoner for å forstå og *nærme seg* temaet sykdom. Han hevder at sykdom må forstås som flerdimensjonale fenomener. Dette innebærer at både 1) det biologisk-fysiologiske, 2) det opplevelsesbaserte-fenomenologiske og 3) det språklig-kulturelle inkluderes. Det første betyr henholdsvis å forstå sykdom gjennom biologiske undersøkelser og analyser av kroppens fysiologiske tilstand. Det andre betyr å legge vekt på personens egen opplevelse av å være syk og utvikling av sykdom. Det tredje henger sammen med både opplevelsesdimensjonen og biologiens årsakssammenhenger, og tar utgangspunkt i språket og kulturen. Å leve med sykdom innebærer å snakke om sykdom, og det kan bare skje i et språk som har en historie og som lever i en samfunnsmessig sammenheng. Svenaesus (2003:34) hevder at språket er det bærende element i kommunikasjonen mellom klinikk og kultur og vil komme til å beholde sin skapende makt når det gjelder sykdommens mening. Spørsmålet er hvilket språk og hvilke dimensjoner ved sykdom det gis rom for i samhandlingen i habiliteringsprosessen.

Helhetlig forståelse av funksjonshemming og sykdom.

For å arbeide helhetlig må vi altså ta hensyn til språket og den sammenheng og mening som knyttes til sykdom og behandling. En helhetlig tilnærming blir ofte knyttet til holisme som betyr læren som fremhever betydningen av å studere helheten framfor delene som de er bygd opp av. Det motsatte er reduksjonisme som betyr en teori eller metode som vil framstille innviklede forhold omkring sykdom og behandling i sterkt forenklet form (Berulfsen&Gundersen, 2001). Nortvedt og Grimen hevder at holisme kontra reduksjonisme henger sammen med menneskesyn og etiske problemstillinger. Det dreier seg om hvordan man skal *forstå* mennesker, menneskekroppen og patologien, og forholdet mellom mennesker og omgivelser. For det andre dreier det seg om hvordan man skal *behandle* mennesker. En helsearbeider som betrakter menneske og miljø som en helhet, vil ha en tendens til å betrakte flere faktorer som relevante for helse og sykdom enn en som ikke betrakter menneske og miljø på denne måten (Nortvedt & Grimen, 2004:125). Å praktisere og forske ut fra et helhetssyn innebærer at vi prøver å fange opp flest mulig aspekter ved en persons situasjon, dvs. både opplevelser, tanker, medisinske og kroppslige forhold- og relasjonene mellom dette og det som skjer i omgivelsene (Bredland et al 2002:39). Bredland hevder at noe av det viktigste ved å ha et helhetssyn er at man erkjenner at det er mye man som fagperson ikke har kunnskaper om hos det enkelte menneske. Dette siste aspektet har stor betydning for å kunne utøve behandling og habilitering basert på helhetlig tilnærming. En helhetlig tilnærming vil for eksempel innebære, at noen fagpersoner må kunne få konsentrere seg om å bli gode på å finne ut av hva elektroencefalografiske forhold i hjernen betyr, men når resultatet fra undersøkelsen skal legges til grunn for behandlingstiltak overfor personen det gjelder, er det avgjørende at helhetlig tenkning blir lagt til grunn. Dette innebærer at resultatet av undersøkelsen må forstås og formidles i lys av den totale situasjonen personen befinner seg i.

Omsorg – Comprehensive care

Hvilke utgangspunkt har vi for å kunne arbeide ut ifra en helhetlig tenkning i praksis? Comprehensive care er et uttrykk og en modell som beskriver hvordan man kan gå inn i diagnostisering og behandling av mennesker med et helhetlig syn på pasienten. Comprehensive care er ikke en avgrenset metode basert på en veldefinert teori om hvordan behandling skal foregå, men et rammeverk for intervensjon hvor opplevelsen av livskvalitet blir inkludert i vurderingen av behandlingens målsetting (Pfäfflin et al, 2001). Flere epilepsisentre i Europa har organisert sin behandling og oppfølging av pasienter med epilepsi ut fra en comprehensive senter care modell.

Comprehensive kan oversettes til norsk med ord som *omfattende*, *storstilt* eller *utstrakt*. Verbet *to comprehend* betyr å *begripe* eller å *fatte*. *Care* oversettes til norsk som *omsorg* (Kunnskapsforlaget 1998). Comprehensive care har like stort fokus på de medisinske som de ikke-medisinske forholdene rundt personen. Betydningen av opplæring, psykososial mestring av hverdagen og det tverrfaglige perspektivet i habiliteringsprosessen, er blant annet faktorer som tillegges stor betydning. Comprehensive care inkluderer pasientens og pårørendes subjektive opplevelse og erfaring i behandling og oppfølging. Spørsmål som knytter seg til hvordan en kan oppnå best mulig livskvalitet ligger til grunn for vurdering av fordeler og ulemper ved behandling. Når en arbeider ut fra en comprehensive care modell, er en også opptatt av overganger, det vil si, for eksempel, hvordan resultater og suksessfull behandling kan overføres fra spesialisthelsetjenesten til kommunehelsetjenesten.

Bredland (2002) fremhever at på samme måte som vi diskuterer rehabiliteringsideologien, må vi også diskutere *ideologien for samarbeid*. Fungerer samarbeidet mellom aktørene i habiliteringsprosessen som et tverrfaglig samarbeid? Det er kun tverrfaglig samarbeid som faktisk innebærer en helhetlig tilnærming for å nå felles mål og som sammenfaller med det lovverket pålegger oss når vi arbeider med re- og habilitering av mennesker som lever med sykdommer og langvarige funksjonshemninger. Samarbeid handler om å lete etter felles verdier og komme fram til forståelse av hva hver faggruppe kan bidra med i den aktuelle situasjonen. ”I et

tverrfaglig samarbeid vil interaksjonen mellom samarbeidspartnerne innebære ansikt-til-ansikt-relasjoner i ganske stor grad” hevder Lauvås og Lauvås (Bredland 2002:166). Det er mange faktorer som er premissgivende for å lykkes med tverrfaglig samarbeid, slik som felles ideologi, likeverdighet, felles problemforståelse, felles mål, lojalitet og trygghet i eget fag. Jeg vil spesielt trekke fram betydningen av felles problemforståelse og felles mål. Dette gjør jeg fordi foreldrene i studien spesielt har formidlet at det er av stor betydning for dem å få delta i dannelsen av den faglige forståelsen rundt barnets situasjon. I stedet for ordet problemforståelse vil jeg derfor bruke uttrykket situasjonsforståelse i diskusjonen. Er det ikke behov for felles mål, er det heller ikke behov for tverrfaglig samarbeid (Bredland 2002:176). I min studie, som tar for seg en pasientgruppe som er i behov av langvarige og koordinerte tjenester med krav til både tverrfaglig og tverretattlig samarbeid vil en felles målsetting være helt nødvendig. Hvem eller hva får være med å prege målsettingene? Hvem eller hva rangeres som viktigst ved avgjørelser og tiltak? Har noen eller noe mer innflytelse over avgjørelser og målsettinger enn andre? Hvilken rolle har familien og barnet i det tverrfaglige samarbeidet? Disse spørsmålene vil jeg komme tilbake til i diskusjonen.

Overordnede føringer for praksis

Det finnes flere overordnede føringer for samarbeidet mellom foreldre og hjelpeapparatet, i form av lover og regler som forteller hvilke rettigheter og plikter de enkelte aktørene har. Lov om pasientrettigheter (1999), og Lov om spesialisthelsetjenesten (1999), fremhever barnets rettigheter i forhold til medisinsk behandling og retten til informasjon og medvirkning. Forskrift om individuelle planer (2005), NOU 2005 Fra stykkevis til helt, - en sammenhengende helsetjeneste, for å nevne noen. I forskrift om habilitering og rehabilitering fastslår Helse og omsorgsdepartementet at formålet med forskriften er å sikre at personer som har behov for habilitering og rehabilitering, tilbys og ytes tjenester som kan bidra til stimulering av egen læring, motivasjon, økt funksjons- og mestringsevne, likeverdighet og deltakelse. Forskriften skal også sikre at tjenestene ytes ut fra et

brukerperspektiv, de skal være samordnet, tverrfaglige og planmessige, tjenestene skal ytes i eller nærmest mulig brukerens vante miljø og i en for brukeren meningsfylt sammenheng (FOR 2001-06-28 nr 765).

Individuell plan

Ordningen med individuell plan ble innført som et virkemiddel for å kunne gi et bedre tilbud til tjenestemottakere med behov for langvarige og koordinerte helse- og/eller sosialtjenester. Bakgrunnen for ordningen er blant annet Stortingsmelding 21 (1998-99) *Ansvar og meistring –Mot ein heilskaplig rehabiliteringspolitikk* som også påpeker at helsetjenestene var for oppstykket og dårlig koordinert. Ordningen ser ut til å fungere svært ulikt fra kommune til kommune og et vellykket forløp er i stor grad avhengig av personlige kvalifikasjoner og engasjement hos den enkelte koordinator (Thommesen et al., 2003). Med koordinator menes den fagpersonen/hjelperen som sammen med personen selv og familien skal skreddersy et forløp i form av en individuell plan, og som skal koordinere alle involverte slik at planen blir fulgt. Dette er en ny rolle som det finnes få eller ingen definisjoner på. Koordinatorrollen må ikke forveksles med systemkoordinator eller den koordinerende enheten for habilitering og rehabilitering på systemnivå i kommunen (Thommesen et al, 2003).

Spesialisthelsetjenesten har ifølge loven veiledningsplikt overfor kommunehelsetjenesten. Målsettingen med å innføre en veiledningsplikt er å bidra til å skape en helhetlig helsetjeneste og å motvirke at grensesnittet mellom to samhandlende linjer blir en flaskehals, med ressursløsning og kvalitetsbrudd som konsekvens. Veiledningsplikten gjelder både i forhold til enkeltpasienter som kommunen har eller overtar ansvaret for, og i forhold til kommunehelsetjenestens generelle lovpålagte oppgaver. Plikten påhviler helsepersonell ansatt i spesialisthelsetjenesten, og ikke virksomheten som sådan. Når plikten ligger på individnivå kan det medføre at virksomheten i liten grad prioriterer slik veiledning og dermed også utarbeidelse av metoder for gjennomføring av dette (NOU 2005:104-105). Dette er noe jeg vil komme tilbake til i diskusjonsdelen.

2.3 Helhetlig tilnærming til forskning

Som en introduksjon her vil jeg referere til Nortvedt og Grimen (2004) som hevder at en helsearbeider, eller forsker, som betrakter menneske og miljø som en helhet, vil betrakte flere faktorer som relevante for helse og sykdom enn en som ikke betrakter menneske og miljø på denne måten. Barn er en viktig del av et familieliv, og det å ha barn med langvarig sykdom er forbundet med både glede og sorg. Det må ikke underkjennes at langvarig syke og/eller funksjonshemmede barn kan være svært belastende for et familieliv. Det kan også være emosjonelt belastende både for foreldre og søsken. Balansen mellom denne ekstrabelastningen og ressursene som foreldrene har til å takle den med, kan gjenspeiles i foreldrenes evne til å mestre hverdagen (Grøholt et al, 2007). Overført til mitt forskningsprosjekt ønsker jeg å få fram foreldrenes syn på hva som kan oppleves som ekstrabelastninger og hvordan deres ressurser blir anvendt i samhandling med tjenesteapparatet.

Familien som forskningsenhet

Foreldre, søsken og familie er de viktigste personene i alle barns liv. Betydningen av nære og følelsesmessige bånd i familien må ikke undervurderes i habiliteringsarbeidet. Foreldre/foresatte har nær og detaljerte kunnskap om barnet sitt, deres hverdag, interesser, praktiske ferdigheter, ønsker, ressurser og behov. I tillegg til faglig kunnskap er dette viktig kunnskap i habiliteringsarbeidet. Det gjør at foreldrene bør være sentrale deltagere i arbeidet med barnet (Veileder i habilitering av barn og unge, 1998).

Hippokrates, som var legekunstens far, formidlet allerede for ca 2000 år siden at veien mot helbredelse er avhengig av pasienten selv, de som står nær ham og de omgivelsene pasienten lever i (Pfäfflin et al, 2001). I de fleste sykepleiefaglige sammenhenger blir familien beskrevet som pasientens naturlige omgivelser eller kontekst og det er ut fra et slik perspektiv at begrepet pårørende oftest blir brukt (Martinsen& Ekern 2001). Mye har skjedd de siste tiårene i synet på og definisjonen av hva en familie er.

Ainworths (Kirkevold&Ekern 2001:23) framhever et følelsesmessig syn på begrepene *familie* og *pårørende* i sin definisjon. Jeg synes denne definisjonen er god fordi den følelsesmessige vektleggingen inkluderer alle typer familier i dagens samfunn.

”Innenfor en familiekontekst er et følelsesmessig bånd et relativt langvarig bånd, der partneren er viktig som et unikt individ som ikke kan byttes ut med en annen. Når det foreligger et affektivt bånd, er det et ønske om å opprettholde nærhet til den andre. Blant eldre barn og voksne kan nærheten i varierende grad opprettholdes over tid og avstand og ved fravær, men det er som regel et ønske om å gjenopprette nærhet og interaksjon, og vanligvis er gjenforening forbundet med tilfredshet eller glede. Uforståelig atskillelse fører gjerne til stress eller fortvilelse, og permanent tap til sorg”.

Jeg har valgt denne definisjonen som bakteppe for de familiene som må leve med sykdom og tap overfor et av familiemedlemmene, nemlig barnet. Tap vil her også måtte forstås som brudd i de forventningene man hadde til å få barn og å leve med barn. I lys av denne definisjonen vil avhengigheten mellom familiemedlemmene ikke kunne følge naturlig utvikling, og det kan være grunn til å spørre om ikke faktorer som for eksempel nærhetsbehov, glede, stress og sorg blir forsterket i relasjoner mellom personene i disse familiene (Brinchmann 2005).

En annen faktor som gjør foreldregruppen i denne studien spesiell er forekomsten av epileptiske anfall. Robert Mittan (2006) hevder i sine artikler som ligger til grunn for et undervisningsprogram for foreldre til barn med epilepsi, at det ofte ikke er de fysiske utfordringene som er problemet når det gjelder epileptiske anfall hos barnet, men de følelsesmessige utfordringene. *”Anfall varer fra noen sekunder til noen minutter, men bekymring og frykt for det neste epileptiske anfallet kan vare et helt liv”.* Årsakene foreldrene gir til denne frykten når det gjelder epileptiske anfall er ifølge Mittan angsten for at barnet skal dø, som en klar nummer en, deretter kommer frykten for hjerneskade. Opplæringsprogrammet er evaluert og skal være fordelaktig å delta i for familier med barn med epilepsi (Shore et al, 2007).

Angst defineres som følelse av uro, anspenning og nagende forventning om at noe farlig kan hende, eller en overdreven fryktreaksjon på en hendelse. Angstreaksjoner inneholder de samme elementer som fryktreaksjoner: Den *kroppslige aktiveringen* bereder til flukt og kamp ved at hjertet slår fortere, mer blod ledes til muskulaturen, det frigjøres mer sukker i blodet, pusten går fortere, oksygenopptaket øker, muskulaturen spennes, man svetter etc. Alt dette skyldes at det skilles ut stresshormoner og at det autonome nervesystemet aktiveres. Angst er en menneskelig følelse som i og for seg ikke er sykkelig, men angst kan også relateres til psykiske lidelser som for eksempel psykoser, depresjoner og angstlidelse (Store Norske Leksikon 2005).

Barnets funksjonshemming og familien

Å få et multifunksjonshemmet barn, enten det dreier seg om alvorlige kroniske lidelser med eller uten fysiske eller psykiske utviklingshemninger, stiller store krav både til foreldrene og til omgivelsene (Ingstad & Sommerschild I: Gjærum et al, 1999; Brinchmann, 2002; Thommesen et al, 2003; Buelow et al, 2006). Samtidig som foreldrene står midt i sorgen over barnet som ble annerledes enn det de hadde forventninger til, starter de ut på en lang vei hvor de stadig må forholde seg til blant annet valg og vurderinger av ulike behandlingstiltak (Buelow et al, 2006; Goldstein et al 2004; Thommesen et al 2003; Asmyhr, 2002). Hva er det beste for barnet mitt? Hvilke medikamenter kan, for eksempel, være riktig å velge når lavt aktivitetsnivå og obstipasjonsproblematikk er en del av hverdagen? Hva vil være den beste pedagogiske tilretteleggingen? Hvilke mål kan det være realistisk å sikte mot og hvem er de rette til å bidra i og følge opp ulike målsettinger? Hvilke tiltak er det mest riktig å bruke tid og krefter på å få gjennomslag for i trange kommunebudsjetter etc. ?

Pasientgruppen representerer multifunksjonshemmede barn med fysiske, psykiske, sosiale, pedagogiske og atferdsmessige problemer. En alvorlig epilepsi på toppen av disse sammensatte problemene kan ofte i betydelig grad forverre den totale funksjonssvikten og medføre angst, isolasjon og overbeskyttelse fra foreldrenes side.

Psykisk utviklingshemming defineres som en intelligenskvotient (IQ) mindre enn 70. Ulike grader av psykisk utviklingshemming med IQ mindre enn 50 defineres som alvorlig psykisk utviklingshemming. Ca. 1% av befolkningen er psykisk utviklingshemmede og deres vanligste tilleggsdiagnose er epilepsi, som forekommer hos 20%. Jo alvorligere den psykiske utviklingshemmingen er jo høyere er forekomsten av epilepsi (van Blarikom W. et al, 2006, Nakken, 2003). En epidemiologisk oversiktsartikkel av forekomsten av epilepsi ved psykiske og fysiske utviklingshemninger viser tall fra 14% ved mild utviklingshemming til helt opp i 44% ved alvorlig utviklingshemming (Bowley & Kerr, 2000).

Årsaker til funksjonshemming.

Ulike utviklingshemninger deles gjerne inn i prenatale (oppstått før 28. svangerskapsuke), perinatale (oppstått mellom 28. svangerskapsuke og 4 uker etter fødselen) og postnatale årsaker (oppstått senere enn 4 uker etter fødselen). De prenatale årsakene er vanligst og utgjør ca. 60% av bakgrunnen for alvorlig psykisk utviklingshemming og epilepsi. Her er gendefekter mest alminnelig, slik som for eksempel, Down syndrom, fragilt X-syndrom og tuberøs sklerose (Strømme, I:Gjerstad et al. 2007, Nakken 2003). Det er også oppdaget flere typer mutasjoner i et gen kalt ARX-genet, i familier som har barn med infantile spasmer (West syndrom) og alvorlig psykisk utviklingshemming (Strømme et al, 2002). Fosteret kan også skades av infeksiøse eller toksiske stoffer i svangerskapet. For tidlig fødsel med lav fødselsvekt, redusert blodforsyning til hjernen og hjerneblødning kan etterlate varige hjerneskader. Perinatale årsaker til epilepsi og utviklingshemming vil derfor som regel også gi andre nevrologiske utfall, for eksempel cerebral parese. Postnatale årsaker til epilepsi utgjør ca. 5% og av disse er hodeskader og sentralnervøse infeksjoner vanligst. Andre syndromer som er forbundet med epilepsi og utviklingshemming er Myoklonostatisk epilepsi, Lennox-Gastauts syndrom, Retts syndrom, Angelmanns syndrom, Sturge-Webers syndrom, tuberøs sklerose kompleks og Aicardis syndrom for å nevne noen (Nakken 2003).

Symptomer. Det kan ofte være vanskelig å skille episodiske adferdsavvik, bevegelsesforstyrrelser, spasmer, affektive utbrudd og fjernhetsepisoder fra epileptiske anfall. Funksjonsnivået kan svinge raskt hos det enkelte multifunksjonshemmede barn, noe som ytterligere kompliserer mulighetene til å si hva som skyldes grunnlidelsen, hyppige anfall, medikamentbivirkninger, understimulering eller andre faktorer (Nakken, 2003). Det er viktig å kartlegge faktorer som kan gi stress, mistriivsel og smerte hos multifunksjonshemmede barn blant annet fordi disse faktorene kan ha en anfallsutløsende funksjon.

Med dette som bakteppe har jeg studert foreldrenes opplevelse av samhandling og dialog med aktørene i barnets habiliteringsprosesser.

2.4 Kunnskapstyper i habiliteringsprosessen

Nortvedt og Grimen (2003) refererer til Kari Martinsen som sier: ”Det går forskning i alt, også livet selv”. Hun ønsker med dette å si noe om en vitenskap som ikke ser grenser for sin egen virksomhet. Vi ser i dag en medisin som er utpreget intervenserende, og hvor det snart ikke er grenser for hva moderne teknologi og forskning kan utrette. Men vi ser også et medisinfag som sliter med sitt omdømme, og som beskyldes for arroganse og manglende personlig innlevelse i den syke og de som er sykdommens og skadens bærere. Legekunsten eksisterer der godt håndverk, medmenneskelighet og vitenskap møtes. I medisinen, der behandling av sykdom er viktig, har vitenskapen en overordnet plass. Men også i medisinen er det ikke klart i alle sammenhenger hva vitenskapen har æren for, og hva *det gode blikket* og medmenneskelig omtanke har å bety for den syke (Nortvedt & Grimen 2004:226). Hva slags typer kunnskap har vi med å gjøre i en habiliteringsprosess? Jeg holder fast ved inndelingen til Svenaeus (2003) når jeg her forsøker å beskrive hvor de ulike kunnskapene om pasienten kan komme fra. Nemlig det biologisk-fysiologiske, det opplevelsesbaserte-fenomenologiske og det språklig-kulturelle. For å kunne diskutere den relasjonelle kunnskapen som beskrives av foreldrene (se Kap. 4), velger jeg her å

presentere teori om begrepene fortrolighetskunnskap, ferdighetskunnskap og påstandskunnskap slik dette er beskrevet i Heggdals (2008) forskningsarbeid. Hennes arbeider bidrar blant annet med et empirisk innhold til begrepene pasienters ekspertkunnskap, også kalt kroppskunnskap, brukerkunnskap eller erfaringsbasert pasientkunnskap. Dette innebærer en utvidet forståelse av personlig kunnskap og taus kunnskap.

Heggdal (2008) refererer blant annet til Polanyis forståelse av personlig kunnskap og til Nordenstams teori om påstandskunnskap, ferdighets- og fortrolighetskunnskap når hun beskriver dimensjoner og innhold i pasientenes kunnskap. På basis av omfattende studier av pasienters erfaringer ved langvarig sykdom og skade introduseres begrepet, teorien og modellen om Kroppskunnskaping.

Kroppskunnskaping er en grunnleggende prosess for utvikling av personlig kunnskap om egen kropp, mestring, helse og velvære. Kroppskunnskaping er en naturlig og helsefremmende prosess når mennesker rammes av langvarig sykdom, skade eller funksjonssvikt. Prosessen er både en personlig og relasjonell prosess, og handler om pasientens forhold til seg selv, til nære andre og til samfunnet (Heggdal 2008:34). Resultatet av prosessen er blant annet utvikling av en avansert kroppslig erfart kunnskap om hva som fremmer eller hemmer mestring og bedring. Analysen av min empiri tyder på at foreldrene utvikler en lignende type kunnskap. I diskusjonsdelen vil jeg utdype mine funn blant annet i lys av tenkningen om Kroppskunnskaping.

Nordenstam (1984 I: Heggdal 2008) framhever at det å beherske en praksis, i dette tilfellet å leve med langvarig og kronisk sykdom, innebærer ikke bare å ha lært seg å utføre visse strategier. Det innebærer også å være fortrolig med de tause forutsetningene og samlende erfaringene som styrer handlingene på det området det er spørsmål om. I min studie har barnet små muligheter til selv å formidle denne personlige kunnskapen, men jeg opplever at foreldrene beskriver at de utvikler en slik type fortrolighetskunnskap om hva barnets kroppslige uttrykk betyr og hvordan de best kan håndtere situasjonen.

Heggdal (Heggdal 2008:120) fremhever ulike egenskaper ved kunnskapsbegrepet slik det er skissert hos Nordenstam (1964). Jeg vil nå knytte dimensjonene til min pasientgruppe.

Påstandskunnskap er oftest synonymt med teoretisk og vitenskapelig kunnskap. Medisinsk kunnskap om sykdom er et nærliggende eksempel fordi kunnskapen ofte formuleres i påstander om at årsak og risikofaktorer a) fører til sykdom b), og at a) kan endres/manipuleres på en bestemt måte gjennom behandling c) (Heggdal 2008:120).

Ferdighetskunnskap viser seg i form av ferdigheter i å utføre bestemte aktiviteter. Dette kan være pasientens eller pårørendes ferdigheter som trengs for eksempel ved bruk av inhalasjonsutstyr for å vedlikeholde og oppnå god respirasjonen. Vi ser straks at fokus forskyves fra svikten i organene til personen selv. Det er dessuten tydelig at ferdighetskunnskap forutsetter engasjement, ansvar og innsats fra pasientens side. Sammenligner vi ferdighetene hos flere pasienter, ser vi ofte at utførelsen av ferdighetene gjøres noe forskjellig selv om prinsippene for utførelsen er de samme (Heggdal 2008:121).

Kunnskap i form av fortrolighet med ulike fenomener kalles *fortrolighetskunnskap*. Dette kunnskapsnivået innebærer at personen har etablert en trygghet i forhold til *hvordan symptomer og plager arter seg, hvordan behandlingen virker, og hva som skal til for å komme seg*. Straks ser vi at denne formen for kunnskap innebærer noe mer enn det å vite om ulike symptomer eller kunne utføre en aktivitet på en bestemt måte (for eksempel bruk av inhalasjonsutstyr). Det er heller snakk om at personen er blitt så fortrolig med egne, eller i min studie at foreldrene har blitt så kjent med barnets reaksjoner, at de kjenner når neste inhalasjon må komme, eller at de kjenner til forebyggende bruk av inhalasjonsutstyret for å unngå utvikling av nedsatt respirasjon. Fortrolighetskunnskapen handler her også om hvilken type aktivitet og mengde aktivitet som bidrar til velvære og bedring av respirasjonen, og omvendt – hva som bidrar til forverring. Men ikke bare det; pasientens fortrolighetskunnskap

handler også om å leve med sykdommen og dens konsekvenser i forhold til sine nærmeste og i møte med samfunnet generelt (Heggdal 2008:121)

Pasienters og pårørendes erfaringsbaserte kunnskap er et godt eksempel på det Polanyi benevner personlig kunnskap. Det handler om å oppdage hvilke deler av den medisinske kunnskapen og av medpasienters erfaringer og nære relasjoners kunnskap som kan anvendes for å forstå og håndtere egen livssituasjon. Ikke minst dreier det seg om å utvikle ny kunnskap på basis av egne erfaringer, å utprøve nye løsninger, og å oppdage viktige sammenhenger mellom eget liv og helse. Denne formen for kunnskap skapes når det språklige og det ikke-språklige vokser sammen (Heggdal 2008:123).

Taus kunnskap

Heggdal fremhever at forståelsen av *taus kunnskap* er relevant for forståelsen av egenarten ved pasientenes kunnskap og knytter dette til Polanyis og Merleau-Pontys tenkning om at den umiddelbare forståelsen skjer på bakgrunn av hele spekteret av tidligere erfaring. Kroppens rolle er grunnleggende fordi vår kropp oppfatter og vet noe som er viktig for oss, men som vi ennå ikke har satt ord på. Vi har allerede vært inne på at personens kropp er innskrevet med personens liv og relasjoner, og at kroppen kan forstås som en "tekst" som personen og omgivelsene utfordres til å fortolke. Taus kunnskap forbindes med kunnskaper som er konkret og selvopplevd, vag, men relevant og med personbundet og kontekstbundet kunnskap (Heggdal 2008:124).

Et annet viktig aspekt ved taus kunnskap, er den mening vi tillegger den situasjonen vi står overfor. Mening eller forståelse oppnås når vi dveler ved det som er i fokus for oppmerksomheten og forsøker å forstå dette i lys av tidligere erfaringer. Polanyi (2000:55-56) kaller dette *indwelling* og forklarer det slik:

Tacit knowing achieves comprehension by indwelling, and knowledge consists of or is rooted in such acts of comprehension. Mind of men, making ever new sense of the world by dwelling in its particulars with a view to their comprehension.

“Indwelling” eller dveling ved det en kjenner på, og arbeidet med å forstå betydningen av dette i eget liv, omfatter hele mennesket der kunnskap skapes i en velfungerende dialektikk mellom kropp og tanke (Heggdal 2008:125). Følelser og sinnsstemninger er viktige og tause komponenter i personens kunnskap og viser at ”kroppen vet” før dette kan settes ord på. Jeg opplever at det foreldrene formidler, når det gjelder den relasjonelle kunnskapen de opparbeider seg, kan forstås ut ifra en slik opplevelse av ”indwelling”. Kanskje er det slik at omsorg og utrygghet gir en ekstra mulighet for å utvikle slik kunnskap?

Hvordan kan en tilegne seg *taus kunnskap*? Polanyi sier at vi kan ta en situasjon der to personer deler kunnskapen om den samme sammensatte helheten. Om en helhet som èn av dem produserer, og som den andre oppfatter. Dette er tilfelle når èn har formet et budskap og den andre har mottatt det. To typer innlevelse møtes her. Utøveren koordinerer bevegelsene sine ved å være i dem som deler av kroppen sin, mens den andre forsøker å korrelere disse bevegelsene ved å prøve og leve seg inn i dem fra utsiden. Det strukturelle slektskapet mellom subjekt og objekt, og den enes innlevelse i den andre, er ikke bare tilstede i undersøkelsen av kroppsbruk. Sjakkspillere lever seg inn i mesterens ånd ved å øve på de partiene han spilte, for å finne ut hva han hadde i tankene. Slik er bestrebelsene som vi går inn i den intime strukturen til en ferdighet eller et parti sjakk med, og på den måten blir vi kjent med evnene til personen bak dem (Polanyi 2000:37-38). Overført til min studie betyr det å bli kjent med hva foreldrene har i tankene når de ”tar sine grep” og gjør sine vurderinger overfor barnet sitt.

Nortvedt og Grimen (2004) refererer til Berger og Luckmann som sier at i den sosialkonstruktivistiske kjerne ligger det en antakelse om at kunnskap om den sosiale virkeligheten kontinuerlig produserer denne virkeligheten. Overført til min problemstilling kan man spørre seg om kunnskapene den enkelte har om barnets tilstand kontinuerlig produserer den virkelighetsforståelsen den enkelte har av barnets tilstand? Derfor masteroppgavens tittel: *hvem er Stine for deg* ?

Når jeg studerer dimensjonene i kroppskunnskap som Heggdal (2008:158) dokumenterer i sin forskning ser jeg at flere av dimensjonene beskriver samme type kunnskap som det foreldrene forteller at de opparbeider og utvikler i forhold til sitt barn. I min studie synes jeg å se at det kan gjelde spesielt i forhold til punkt: 3. Kunnskap om egne tålegrenser når det gjelder: a) Type og mengde aktivitet som forverrer symptomer og plager. b) Faktorer i fysisk miljø som forverrer symptomer og plager. c) Sosiale relasjoner som bidrar til forverring av symptomer og plager. Jeg vil også nevne punkt 6: Kunnskap om helsefremmende strategier, spesielt med hensyn til forebygging og egenbehandling. Heggdal poengterer at dette er dynamisk kunnskap og at listen på ingen måte er uttømmende. Kunnskapsdimensjonene kan imidlertid forstås som allmenngyldige fordi de er fremkommet gjennom analyse av ulike menneskers erfaringer med flere typer helseplager (Heggdal 2008).

Jeg vil utdype og diskutere sammenhengen mellom dimensjonene i kroppskunnskap ved langvarig sykdom og foreldrenes kunnskap i kapittel 5.

Makt og kunnskap

Relasjonen mellom kunnskap og makt er ikke et hovedfokus for oppgavens problemstilling, men av hensyn til diskusjonen av den innsamlede empiri, er det nødvendig å ta med noen aspekter rundt dette fenomenet. Jeg vil ta utgangspunkt i Michael Foucaults forståelse og videreutvikling av maktbegrepet slik det er beskrevet hos Geir Lundby (1998). Foucault hevder at makt ikke kan forstås som en abstrakt kategori isolert fra konteksten den opptrer i. Han utviklet en ide om makt som baserer seg på samhandling, det vil si noe ”som viser” seg gjennom de sporene som kan finnes i hverdagens samhandling mellom mennesker. Foucault fokuserte også på maktens positive potensial, som en kraft som produserer diskurser, kunnskap og subjektiviteter. Spesielt med tanke på foreldrenes ekspertkunnskap vil jeg sitere et avsnitt fra boken:

”På samme måte som makt viser seg i hverdagslivets sosiale praksis, i diskurser, på den måten folk-som-subjekter blir forstått, kan motstand undersøkes bare på det

lokale nivået av hverdagslivets praksis, i samhandling rundt spesielle diskurser, og i folks kamp for å oppheve spesielle definisjoner av subjektivitet og å kreve en annen subjektivitet. Kort sagt, motstand, som makt selv, har ikke noe liv utenfor det nettverket av forhold hvor den opptrer – den kan bare studeres som noe spesielt, ikke som noe generelt. (Lundby 1998, s 95).”

Makt og kunnskap er uatskillelige, sier Foucault. Han beskriver språket som et maktinstrument og sier at folk har makt i et samfunn direkte proporsjonalt med sin evne til å delta i de forskjellige diskurser som former samfunnet. Den moderne maktens ekspansjon baserte seg på framgangen i å konstruere kunnskap som framstår som ”sannheter” (Lundby, 1998). Historien er sentral i denne sammenheng og retten til å fortelle sin historie. Lundby siterer Edvard Bruner som skriver:

”... dominerende narrativer er både maktenheter og meningsenheter. Evnen eller muligheten til å få fortalt sin historie har en politisk side; et mål på en narrativs dominans er den plassen den blir tilkjent i diskursen. Alternative, konkurrerende historier blir vanligvis ikke tilkjent plass i det beståendes kanaler og må forsøke å komme til uttrykk i undergrunnsmedia og i opposisjonsgrupper (Bruner 1986 s.19)”.

Spørsmålet er altså hvem sin historie som får rom i samspillet mellom familien, barnet og hjelpeapparatet. Widerberg (1994) introduserer begrepet kunnskapsrommet. Hun beskriver at kunnskap diskuteres i forskjellige rom, ”kvinnerom”, politiske rom, akademiske rom etc., og at tilgangen til de forskjellige rommene bestemmes av den kunnskapen som råder i de forskjellige rommene og den påvirkes også av kjønnsaspekter. Som en konsekvens av dette beskriver Widerberg mange eksempler på kunnskapsrommet som det lukkede rom. Jeg finner noen svar i min empiri som kan belyse dette (se kapittel 4).

3. Forskningsmetode

Fokus for studien er hvordan foreldrene til multifunksjonshemmede barn med epilepsi opplever og beskriver samhandlingen med tjenesteyterne de møter. Foreldrene befinner seg i en situasjon som er preget av mange aktører, og de er ofte preget av usikkerhet og bekymring rundt barnets diagnose og tilstand. Målet med studien er å beskrive foreldrenes opplevelser og erfaringer av hva som fremmer og hva som hemmer god samhandling. Jeg har valgt en interaksjonistisk tilnærming i dastasamling og analyse av materialet. Metoden baserer seg blant annet på at menneskers forståelse av virkeligheten påvirkes og konstrueres i samspill med omgivelser man befinner seg i og samspill med det som er betydningsfullt i omgivelsene. For å kunne oppleve samhandling som god er det av betydning at samarbeidsprosessene framstår som meningsfulle for foreldrene (Gjærum et al, 1999; Grøholt et al, 2003). Foreldrenes historier om samhandling i habiliteringsprosessen, kan få fram beskrivelser som også forteller om betydningen av og meningen med ulike erfaringer og opplevelser, både for barnet, foreldrene og habiliteringsprosessen.

3.1 Tidligere forskning

Jeg har søkt i PubMed, Cinahl, SveMed+ og Ovid med følgende søkeord: multidysfunctional children, habilitation, multidisciplinary approach, collaboration, health care system, epilepsy, parent and family. Det tok tid å finne gode søkeord, spesielt på engelsk, for å fange opp studier og prosjekter som tok for seg temaet for oppgaven. Flere ulike MeSH-termer ble forsøkt innen de forskjellige databasene og mange artikler med tilgrensende tematikk ble funnet, men kvalitative studier som beskriver foreldrenes opplevelser både på individ og systemnivå var så å si ikke å finne. Flere studier rapporterer om økt forekomst av stress og lavere mestringsfølelse hos foreldre til kritisk syke og multifunksjonshemmede barn generelt. Det henvises også til side 9 og 10 for annen forskning knyttet til problemstillingen. Studier hvor

blant annet Antonovsky's Sense of Coherence Scale er brukt, viser foreldres problemer med å forstå, håndtere og se mening i sin livssituasjon (Grøholt et al 2007, Dellve 2006, Oelofsen & Richardson 2006). Få studier beskriver hva som kan ligge til grunn for opplevelsen av stress, frustrasjon og lav mestring. Dette gjorde det naturlig for meg å velge en kvalitativ tilnærming i datainnsamling og analyse.

3.2 Valg av forskningsmetode

Kvalitative metoder egner seg godt til utforskning av menneskers erfaringer, opplevelser, verdier og samhandlinger (Malterud, 2003), som her ved foreldrenes erfaringer i møte med hjelpeapparatet. For å få svar på mine spørsmål måtte foreldrene få komme til orde. Intervju som datainnsamlingsmetode egner seg for å kunne fokusere på deltagerens historier og egne tolkninger av opplevelser og bruk av begreper. Intervju egner seg også for å få fram relasjonelle og prosessuelle forhold (Kvale, 1997).

Malterud (2003) fremhever at forskningsprosessen innebærer å lese menneskelig mening inn i fenomener som omgir oss, gjennom systematiske prosedyrer. Vi leter etter kunnskap som viser oss hva noe består av, hvordan det avgrenses, hva det kan kalles og hvordan det forholder seg til noe annet. Hvilke ord og uttrykk bruker foreldrene når de beskriver hva som skjer og hvordan stiller de seg til det som skjer? Hva slags reaksjoner formidler de på det som skjer i samhandlingen? Hvordan beskrives god samhandling? Hva består foreldrenes erfaringer av og hvordan kan enkelte foreldres historier knyttes til andre foreldres historier og fortelle oss om hvordan forholdet er til hjelpeapparatet? Dette er metodiske spørsmål jeg har arbeidet med.

Historier og fortellinger knyttes i vitenskapsteorien ofte til en interaksjonistisk begrepsramme. Jeg ble introdusert til en interaksjonistisk begrepsramme for forståelse og analyse av materialet i den første bearbeidingsfasen av materialet. Denne måten å tenke på, appellerte til meg fordi jeg opplevde at den beskrev godt de

brillene jeg som forsker hadde hatt på som grunnlag for utarbeidelse av problemstillingen, det vil si min praktiske erfaring og foreløpig teoriforankring ved gjennomføring av intervjuene. Å forstå menneskers samhandling ut ifra et interaksjonistisk perspektiv vil blant annet si at konteksten deltagerne i studien står i, er sentral. Kontekst defineres som sammenheng, omgivelser eller det man er en del av (Berulfsen&Gundersen, 2001). Järvinen omtaler både den personlige konteksten og omgivelsens kontekst (Järvinen&Mik-Meyer 2005). For å kunne gjenkjenne og forstå fenomener som har betydning for dialog og samhandling er omgivelsene av stor betydning og innvirkning. Foreldrene, som er i en sårbar livssituasjon og aktørene i hjelpeapparatet interagerer på hverandres "input" i en sammenheng som vil prege samhandlingen.

Jeg har i teorikapittelet beskrevet sentrale deler av konteksten i form av lover og retningslinjer gitt i forskrifter etc., rådende medisinsk behandlingsspektiv, familieperspektivet, i tillegg er funksjonshemmingen en viktig del av konteksten. Virkeligheter blir konstruert og forstått ut ifra slik den enkelte oppfatter den situasjonen han eller hun er i. Det er ut ifra dette jeg mener at det er av betydning å hente fram den "virkelighetsforståelsen" foreldrene har for å kunne si noe om hvordan de opplever samhandlingen. Spørsmålet er hva og hvem som konstruerer foreldrenes "virkelighetsforståelse" og om det kan gi noen svar som bidrar til god og meningsfull samhandling?

3.3 En interaksjonistisk begrepsramme om studien

Jeg vil nå forsøke å beskrive hva det vil si å ha et konstruktivistisk-interaksjonistisk perspektiv i en kvalitativ intervjuundersøkelse. Med konstruktivistisk-interaksjonisme menes analytiske muligheter som først og fremst er inspirert av symbolsk interaksjonisme og etnometodologi, og som også er inspirert av klassisk konstruktivisme (Järvinen&Mik-Meyer, 2005).

Symbolsk interaksjonisme

Järvinen (2005) refererer til Blumer som formulerte tre grunnleggende teser for den symbolske interaksjonismen. For det første at mennesker forholder seg til omverdenen på basis av den mening omverdenen har for dem. For det andre at denne mening er skapt gjennom sosial interaksjon og, for det tredje, at det skjer en kontinuerlig omfortolkning av mening i den sosiale interaksjonen (Järvinen&Mik-Meyer, 2005). Grunntankene for den symbolske interaksjonismen kan oppsummeres slik (McCall & Becker hos Järvinen, 2005:27):

”Enhver social begivenhet kan forstås som en proces, hvor de involverede kontinuerlig tilpasser deres handlinger til hinanden (...) Mennesker kan kun interagere på denne måde, hvis de inkorporerer andre personers reaksjoner i deres egne handlinger, og derved foregriber det, som sandsynligvis vil ske (...) Det er denne forståelsen af, hvordan mennesker skaber mening på basis af andre menneskers handlinger, begrebet ”symbolsk” i ”symbolsk interaksjon” hentyder til” (McCall&Becker 1990,s.3-4).

Symbolsk interaksjonisme sees på som et perspektiv i konkret empirisk forskning. Synet på forskeren som en medprodusent av viten er et kjernepunkt i interaksjonistiske analyser. Det vil si at intervjuet er preget av intervjueren og den intervjuede i felleskap. Intervjuet er et møte hvor (minst) to sett av forutsetninger, holdninger og interesser skal brynes mot hverandre. Dette betyr at man må gå inn i analysen av det empiriske materialet med dette perspektivet. Forståelsen av deltagerens meningsproduksjon vil farges av forskerens opplevelse av den mening uttrykk og historier gir.

Konstruktivisme kontra sosialkonstruksjonisme

For å klargjøre betydningen av perspektivet i studien ytterligere, vil jeg ta utgangspunkt i noen fundamentale spørsmål som formuleres av Patton (2002). Hvordan ser det ut til at deltagerne i studien konstruerer sin virkelighet? Hva er deres rapporterte oppfattelser, deres ”sannheter”, forklaringer, tro og syn på verden? Og

hva er konsekvensene av disse konstruksjonene for deres egen adferd og for dem de samhandler med?

Konstruktivismen tar for seg den unike erfaringen som hver og en av oss opplever og oppfatter ved å være i verden. Kunnskapssynet fokuserer på den individuelle meningsdannelsen. Mens sosialkonstruksjonisme, i tillegg til å være opptatt av det samme, også legger opp til en utvidet forståelse der den kulturelle konteksten som omgir oss får betydning for det vi opplever og forstår (Patton, 2002). Gergen (2005) fremhever at poenget er at ting får mening gjennom *språket*, idet vi skaper en forståelig sammenheng i en kaotisk verden ved å "historiegjøre" eller konstruere historier. Denne meningen skapes altså ikke bare i hvert enkelt menneskes hode, men gjennom sosial samhandling og forhandling (Gergen 2005).

Det er ut ifra forståelsen av ovenstående at jeg bruker uttrykket en interaksjonistisk begrepsramme om studien.

Narrativer – narrativ praksis

For å kunne belyse og forstå deltagerens meningsproduksjon i materialet anbefaler Järvinen og Mik-Meyer (2005) å lete etter "accounts", det vil si legitimerende forklaringer, å se på "kategoriseringer av medlemskap" i sosiale møter eller å trekke ut narrativer. Jeg har valgt den siste tilnærmingen, det vil si å studere materialet via de fortellingene det består av. Jeg beskriver hvordan dette er gjort i kapittel 4. Her kan man enten betrakte hele materialet som en fortelling eller man kan identifisere flere mindre fortellinger i samme intervju. Narrativ betyr fortellende; det som gjelder handlingsforløpet i en fortelling (Fremmedord og synonymer blå ordbok, 2001). Gubrium og Holstein hos (Järvinen, 2005) bruker begrepet "narrativ praksis", og beskriver dette som både selve fortelleraktiviteten og de sosiale og kulturelle ressurser fortelleren henter fra, samt i hvilken "regi" fortellingen blir produsert i. Utgangspunktet for tilnærmingen til en interaksjonistisk analyse er at språket både reflekterer og skaper sosial virkelighet. Jeg har derfor også lagt vekt på å studere foreldrenes bruk av språk i historiene som fremkommer underveis i intervjuene.

Før jeg presenterer studiens funn i form av foreldrenes narrativer, vil jeg beskrive foreldregruppen, det vil si studiens deltagere og det som skjedde forut for transkribering og analyse av intervjuene.

3.4 Inklusjonskriterier og organisering av datasamling

Studiens deltagere er seks foreldre til multifunksjonshemmede barn med epilepsi som alle har minimum 3 års erfaring med å være i en habiliteringsprosess for barnet sitt. Det ble lagt vekt på å få til en like stor deltagelse fra fedrene som fra mødrene til barna. Deltagernes barn var innlagt ved posten for multifunksjonshemmede ved barneavdelingen på et spesialsykehus. Det var en målsetting at deltagerne skulle representere minst 5 forskjellige kommuner og minst 3 forskjellige helseforetak, dette for å sikre størst mulig variasjon. De seks deltagerne i intervjuene representerer seks forskjellige familier, de kommer fra seks forskjellige kommuner og er fordelt bosettingsmessig på alle helseforetakene i landet.

Organisering og deltagere

En av fire poster på barneavdelingen ble benyttet til å rekruttere deltagere til intervjuene. Dette er en post som er tilrettelagt for multifunksjonshemmede barn og det er til enhver tid innlagt seks barn ifølge med en eller begge foreldrene. Intervjuene foregikk i egnet grupperom utenfor den posten deltagerne kom fra. Deltagerne ble strategisk utvalgt. Prinsippet om frivillig og informert deltagelse er vektlagt. Jeg hang opp et skriv på postens informasjonstavle om studien med aktuelle datoer og informasjon om at foreldrene kunne ta kontakt med en av sykepleierne på posten for å melde sin interesse. Imidlertid er foreldrene såpass opptatt under en innleggelse, på grunn av blant annet undervisning, følge til undersøkelser etc., at det ble nødvendig å spørre foreldre direkte. Dette ble gjort både av enkelte sykepleiere i posten og av meg selv. Flere foreldre som ikke fikk anledning til å delta, på grunn av utskrivelse eller andre forhold, tok kontakt med meg og sa at de gjerne ville delta og om jeg kunne komme hjem til familien, eller vente til neste innleggelse. En skal

imidlertid være klar over de etiske aspektene når intervjuer henvender seg med en ekstra oppfordring til deltagelse, det vil si at kravet om frivillighet ikke settes til side. Dette ser jeg at kan ha ført til at enkelte foreldre "ble med" fordi de synes de måtte. Ved oppstart av hvert gruppeintervju gjentok jeg frivillighetsprinsippet for deltagelse i slike studier/intervju og at foreldrene når som helst kunne trekke seg, både under intervjuet og etterpå. De kunne når som helst ta kontakt med meg etter intervjuet, telefonnummer oppslått i posten eller kontakte personalet som så ville kontakte meg.

Foreldre som lever med multifunksjonshemmede barn har mange felles erfaringer, blant annet derfor ble det først lagt opp til bruk av fokusgruppeintervjuer.

Fokusgrupper kan forstås som en forskningsmetode hvor data produseres via gruppeinteraksjon omkring et emne som en ønsker å forske på/utdype. Det spesielle med fokusgruppeintervjuer er nødvendigheten av forskerens kjennskap til tema, det vil si at deltagerne utveksler historier, det vil si narrativer, om handlinger og holdninger som en del av interaksjonen i en sosial, hverdagslig gjenkjennelig kontekst for forskeren. Prosessene i fokusgruppeintervju tar utgangspunkt i forskerens forforståelse, spørsmål og eventuelle andre konkrete input (Halkier 2003). Jeg valgte fokusgruppeintervju på grunn av nærhet til temaet som erfaren sykepleier for pasientgruppen. I tillegg var det et poeng ved fokusgruppeintervjuer at flere deltagere som er i samme situasjon får snakke sammen. Slik kan en blant annet kan få fram både felles og ulike spekter av ideer og opplevelser om studiens tema. I et fokusgruppeintervju anbefales det å invitere ca. 4 – 6 deltagere i hver gruppe (Krueger&Casey 2000).

Det viste seg å være praktiske problemer knyttet til å samle så mange foreldre på ett tidspunkt. I tillegg kom det fram, i et forsøksintervju med fire deltagere, at det var vanskelig å komme i dybden på temaet. Foreldrene hadde svært mye på hjertet og alle hadde mange og ofte negative opplevelser som tok mye plass. Denne erfaringen ga meg både muligheten til å korrigere intervjumetoden, og mulighet til å prøve ut fokuset for intervjuguiden. Etter diskusjon med veileder, bestemte jeg meg for å gå over til gruppeintervju med mindre gruppestørrelse, hvor far til et barn og mor til et

annet barn deltok. Det vil si at hvert intervju besto av far til et barn og mor til et barn, pluss meg som intervjuer. Det ble gjennomført tre slike intervjuer. Dette betyr at materialet inneholder historier om seks forskjellige multifunksjonshemmede barn med epilepsi slik deres foreldre opplever og beskriver den. Dette fungerte bedre fordi deltagerne fikk mer tid og rom til utdypelse av egne historier og til å komme med reaksjoner på hverandres historier.

Deltagerne fikk utlevert et informasjonsskriv på forhånd som fortalte om intervjuets hensikt og tema. Videre at det var ønske om å registrere intervjuet på lydbånd, men at alle navn og lignende ville bli anonymisert i transkriberingen. Alle deltagerne skrev under på en samtykkeerklæring før intervjuet fant sted (vedlegg 2 og vedlegg 3).

Datainnsamling

Jeg tok utgangspunkt i et halvstrukturert intervju slik det beskrives hos Kvale (2001). Det defineres som et intervju som har som mål å innhente beskrivelser av den intervjuedes livsverden, med henblikk på fortolkning av de bestemte fenomenene (Kvale, 2001). Intervjuguiden (vedlegg 2) ble utarbeidet som en grov skisse over relevante emner i form av hovedspørsmål som utgangspunkt, men jeg la vekt på å la deltagerne få snakke så fritt som mulig. Fordi den interaksjonistiske begrepsrammen for studien ikke bare tar sikte på beskrivelser av hva deltagerne faktisk sier, men også i hvilken "regi" det er uttrykt. Jeg synes å se i materialet at den frie, relativt ubrutte måten å få fortelle på, gir mange spontane historier og uttrykk som bidrar til et rikt empirisk materiale.

Intervjuguiden ble ikke endret underveis og alle intervjuene ble transkribert etter at alle intervjuene var gjennomført. Det vil si at jeg brukte samme introduksjon og samme intervjuguide overfor alle seks foreldrene. Imidlertid er jeg klar over at den erfaringen man gjør seg etter første intervju uvilkarlig vil farge gjennomføringen av de neste intervjuene. I løpet av intervjuene oppsto det sterke følelsesmessige reaksjoner hos enkelte på det foreldrene fortalte, om i forhold til egne opplevelser og andres erfaringer. Det var derfor nødvendig å stoppe og ta pauser. Etter slike

situasjoner opplevde jeg at foreldrene helst ville få muligheten til å komme tilbake til historien for ”å fullføre”. Som intervjuer opplevde jeg at disse fortellingene var av betydning for deltagerne å få satt ord på. To av deltagerne uttrykte dette direkte ved å si at de gjerne ville at resten av historien også skulle være med på båndopptaket. Utfordringen for meg som intervjuer var stor i slike situasjoner, både på grunn av min egen berørthet over det som ble fortalt og kravet til å løse samtalen videre på en god måte uten å miste ”tråden”, det vil si fokus for studien. Her kom den faglige erfaringen meg til hjelp, og forforståelsen som sykepleier kunne anvendes for å bevare intervjupersonenes integritet.

Det bør nevnes at den ideelle datainnsamlingsmetoden i en interaksjonistisk begrepsramme er å analysere de første intervjuene fortløpende for så å forfølge den meningsproduksjonen som viser seg i forhold til det spørsmålet man utforsker. I studier som følger metodologien til grounded theory er det et av kravene som stilles til datainnsamlingen (Lomborg 2005). I denne studien vil det for eksempel være spennende å gå videre inn i hva det er foreldrene mener når de, for eksempel, beskriver den kunnskapen de har og de tiltakene de må utføre for å oppleve trygghet i hverdagen. Materialet mitt synes blant annet å inneholde historier om utvikling av en relasjonell kunnskap som foreldrene utvikler overfor barnet og situasjonen de er i. Det vil være nødvendig å fokusere på utvikling av deres kunnskaper i en egen studie for å få dette fenomenet tydeligere fram. Jeg håper det kan bli muligheter til å gå videre inn i dette temaet etter at denne masteroppgaven har gitt meg en øvelse i hvordan forskningsmetoden best kan utføres.

Transkribering

Malterud (2003) beskriver at formålet med transkripsjon er å fange opp samtalen i en form som i størst mulig grad er lojal mot det opprinnelige materialet. Jeg opplevde arbeidet med transkriberingen av materialet som en god prosess som brakte meg et langt skritt lenger inn i foreldrenes historier, enn om jeg ikke hadde transkribert selv. Jeg la vekt på å utføre en fullstendig transkripsjon, det vil si at hvert ord ble transkribert. Kvaliteten på opptakene var god, så utfordringene besto i å være

nøyaktig med overganger når deltagerne snakket samtidig. Av og til var dialektiske uttrykk eller gebrokken tale en utfordring i forhold til å gjengi konkret meningsinnhold. Her vil jeg legge til at enkelte utsagn og uttrykk gjerne skulle ha blitt brukt i den dialektiske formen de ble fortalt, men av hensyn til anonymisering er de enten endret eller utelatt, der det var vanskelig å finne en god erstatning. Reaksjoner som skjedde underveis, for eksempel tårer, latter og sukk skrev jeg inn i teksten i parentes. Der jeg oppfattet klar ironi i uttrykkene, ble det notert. Pauser ble markert med punkter.

Transkriberingen var en tidkrevende jobb. Det var utfordringer knyttet til at flere personer deltok i intervjuet samtidig, det vil si to foreldre og meg som intervjuer. Spesielt for foreldrene var det naturlig å komme inn med sine historier og reaksjoner mens den andre snakket. Ofte var den enes historie så gjenkjennelig for den andre at deltagelse, supplerings og utfylling i samtalen kom helt naturlig. Dette er forsøkt utnyttet som en fordel og ikke som en ulempe.

Analyse av narrativer

Jeg har valgt å analysere materialet via de narrative som viser seg i teksten, det vil si å se på materialet via de fortellingene det består av. Todorov (Järvinen, 2005) beskriver hvilke komponenter en slik narrativ består av. Han sier at narrative har en "dynamo" som kalles fortellingens "plot". Det ideelle plot begynner med en stabil situasjon, som blir forstyrret av en makt eller kraft som forårsaker at intervjupersonen kommer ut av likevekt. Deretter aktiveres det motstandskrefter, på forskjellige måter, for å forsøke å gjenopprette en opplevelse av likevekt.

Järvinen beskriver tre hovedområder som narrative kan forstås ut ifra. Det ene er det faktum at livshistorier ikke bare må sees på som refleksjoner av individuell erfaring, men at de også er uttrykk for allerede eksisterende kulturelle diskurser. Wright Mills hos Järvinen (2005:37) beskriver det slik: "en sammenveving av biografi, historie og samfunn". Et annet sentralt begrep i narrativ analyse av intervju materiale er "karakterer". Det vil si at narrative ikke bare er strukturert

etter et spesifikt ”plot”, men også befolket med kulturelt gjenkjennelige karakterer, eller ”imagoes” som McAdams kaller dem (hos Järvinen 2005). Fortellingens forkjemper eller primus motor, fortellingens motstander eller fiende, fortellingens beskrivelse av ”det riktige” eller ”det mangelfulle”, og fortellingens eventuelle birolleinnhavere etc. Spørsmål jeg arbeidet med i analysen var for eksempel: Hvilken rolle og karakter tilskriver intervjupersonene seg selv, er han eller hun en aktiv eller passiv part? Hvordan beskrives handlinger og holdninger hos andre hoved- eller birolleinnhavere i fortellingene? I hvilken grad bistår de intervjupersonen, supplerer de hverandre eller hemmer de hverandres ”prosjekt”? Hva kommer til syne i bestrebelsen etter likevekt?

En tredje form for narrativ tilgang er å karakterisere intervjupersonens fortellinger etter genre. Ut fra fortellingens ”plot” og relasjonen mellom forskjellige karakterer kan man for eksempel finne historier om trygghet eller konflikt og man kan finne utviklingshistorier og lidelseshistorier. I utviklingsfortellingene er fortelleren ofte den aktive part, mens beskrivelsene av å være et ”offer” preger lidelsesfortellinger og delvis også trygghetsfortellinger. Bruken av genre og karakterer er en form for fortolkningsramme som kan hjelpe til for å forstå hvilken *mening* fortelleren tilskriver historiene sine (Järvinen 2005). Jeg har ikke brukt denne tredje formen for narrativ tilgang til fortellingene i stor grad, men diskuterer ved et par anledninger om ikke det viser seg en lidelses- eller trygghetshistorie som kan underbygge forståelsen av narrativen ytterligere.

Det er nødvendig å poengtere at i interaksjonistiske analyser så fokuseres det vel så mye på *hvordan* den intervjuede uttrykker seg, som på *hva* han eller hun faktisk sier. Det vil si at det ikke bare er ”meningsinnholdet” som er interessant, men at ”meningsproduksjonen” er like viktig å få tak i. Det vil si at en legger vekt både på foreldrenes fortelleraktivitet og de sosiale og kulturelle ressursene foreldrene henter fra, samt i hvilken ”regi” dette blir fortalt. Denne regien kan komme fram ved å se på hvilke ”karakterer” eller ”imagoes” foreldrene beskriver at fortellingene er befolket med. Hvilke egenskaper eller rolle de beskriver at de selv, barnet, familien og

hjelpeapparatet har og hvilket forhold de beskriver at *de* har til seg selv, barnet , familien og tjenesteyterne i hjelpeapparatet.

Utkrystallisering av hovedtema

I ettertid ser jeg at arbeidet med å identifisere meningsbærende enheter var et nyttig arbeid å bygge på idet jeg gikk i gang med den tidkrevende prosessen det var å utkrystallisere narrativer som jeg oppfattet representerte foreldrenes hovedansvar. Etter å ha dannet meg et helhetsinntrykk av materialet og etter å ha jobbet med meningsfortetning og tematisering, utkrystalliserte det seg tre hovedtema (Malterud 2003). Disse temaene er 1) kunnskapsgrunnet for avgjørelser og tiltak, 2) systemene som krever tid, systemets makt og mange aktører og 3) hva som skal til for å bli forstått og for å forstå.

Narrativene skal representere essensen av hva materialet forteller om temaet. Denne essensen vil imidlertid alltid være farget av forskerens forforståelse, teoribakgrunn og deltagelse i intervjuet. Jeg har valgt å la seks narrativer beskrive hovedfunnene i materialet. Narrativene er satt sammen av flere foreldres historier. Her forsøkte jeg også underveis å se om jeg kunne gjøre nytte av å tenke i ”genre”, det vil si hvordan narrativene formidlet foreldrenes opplevelse av for eksempel, trygghet, konflikt, utvikling eller angst. Etter å ha gått igjennom materialet flere ganger begynte jeg, for eksempel, å se at fortellinger som fremmet foreldrenes trygghet nesten alltid inneholdt beskrivelser av at foreldrene bidro med sine egne kunnskaper om barnet overfor hjelperen eller ”systemet”. Beskrivelsene inneholdt mange konkrete eksempler på hva disse kunnskapene besto av. Hvorfor de var nødvendige og hvilken betydning de hadde både for foreldrene selv og barnets fungering. Det var spesielt tre faktorer som kom til syne i foreldrenes historier forut for beskrivelsen av det de gjorde. Det var historier og utsagn om kjærligheten til barnet, behovet for kontroll over situasjonen og angst for epileptiske anfall eller andre forhold ved barnets tilstand.

Samtidig viste det seg at det utkrystalliserte seg en lignende fortelling om foreldrenes opplevelse og beskrivelse av den kunnskapen som ligger til grunn for tjenesteyternes

handlinger og holdninger. Historiene viser også at de ofte opplevde tjenesteyternes kunnskap som mangelfull, fordi det viste seg at i de fleste situasjoner hvor de opplevde at denne kunnskapen hadde hovedrollen hos hjelperen, jo tydeligere og mer aktiv ble deres egen rolle i å bidra med egne kunnskaper om barnet og omgivelsene. Eller jo sterkere og mer følelsesladet ble uttrykkene de brukte når de ikke nådde inn eller ikke fikk bidra med kunnskapen sin. Disse fortellingene inneholdt mange uttrykk som vitnet om at foreldrene følte seg utestengt fra helt sentrale avgjørelser med stor betydning for familiens og barnets liv.

Jeg forsøkte å styrke gyldigheten i narrativene ved å samle uttrykk for beskrivelser av ”karakterer” som kom til syne i fortellingene . Det vil si at jeg, for eksempel, summerte alle uttrykkene foreldrene brukte om ”oss”, det vil si seg selv og alle uttrykkene de bruke om ”de”, det vil si hjelperne og systemet. Ut ifra dette inkluderte jeg uttrykkene i narrativene, noe jeg oppfatter at tydeliggjør eierforholdene med hensyn til *meningsproduksjonen* som foreldrene formidler.

En annen hovedfortelling som utkrystalliserte seg var foreldrenes inntrykk av og beskrivelser av at det er noe annet, eller noen andre, enn de selv som styrer livene deres. Følelsen av å være et ”offer” for ”systemene” kommer til syne blant annet når foreldrene beskriver all den tiden de må bruke på forhold som de opplever at ”systemene” har regien over. Nyansene i disse beskrivelsene viser også tilfeldigheter og mangel på samarbeid mellom tjenesteytere som årsak til frustrasjoner og tidsbruk. Samtidig fikk også her ”summeringen” av foreldrenes valg av ord ved omtale av ”oss” og ”de”, ytterligere fram foreldrenes opplevelse av styringen, mulighetene for å påvirke den eller hva det kunne bety å leve med den. Jeg brukte den samme metoden for å studere ”karakterene” når foreldrene beskriver det de opplever som ”samhandlingsfremmende faktorer” og det de opplever som ”samhandlingshemmende faktorer” både hos den enkelte aktør og på systemnivå.

I forlengelsen av de fem narrativene som beskrives først, kom det til syne en narrativ som handler om muligheter til å kunne forstå hverandre i dialog og samhandling. En historie hvor foreldrene beskriver hva som skjer når kunnskapsgrunlaget er

forskjellig. Fortellingen handler om betydningen av å være sammen med barnet for å kunne forstå og anvende både foreldrenes kunnskaper og erfaring, og de kunnskapene som kommer fra epikriser, rapporter og prøvesvar, det vil si å kombinere de generelle medisinske kunnskapene og erfaringskunnskap som foreldrene har opparbeidet seg. Kunnskaper som er vanskelig å artikulere, fordi de blant annet er avhengig av nære relasjoner og fysisk kontakt for å utvikles og forstås.

Gyldighet og etisk refleksjon

Min forforståelse som sykepleier til pasientgruppen i mange år er sentral både ved gjennomføringen av intervjuene og i forståelsen av materialet. Som forsker ser jeg for eksempel, at mine oppfølgingsspørsmål kan bære preg av min praksiserfaring. Dette ser jeg kan føre til to forhold som har betydning for hvorfor materialet ble som det ble. Det ene er de relativt få fordypningsspørsmål som materialet inneholder. Mange utsagn ga meg raskt mening fordi jeg knyttet tidligere erfaringer og utsagn fra andre barn og foreldre til det som ble sagt. Men jeg synes også å se at det kan ha bidratt til at foreldrene fikk snakke mer fritt, noe som igjen kan ha gitt materialet flere ubrudte fortellinger enn man ellers kunne ha fått. Det er betydningsfullt å få fram deltagerens meningsproduksjon og fortellingenes *hvordan* ved analyser med et interaksjonistisk perspektiv. Det vil si å få fram hvordan deltagerne uttrykker seg, hvilke ord og uttrykk de anvender for å beskrive samhandlingen. Jeg opplever at uttrykkene som kom i ubrudte fortellinger var mer spontane og ”ekte”, enn de som kom etter mer utforskende spørsmål fra meg som intervjuer.

En annen faktor som jeg ser kan ha påvirket materialet på grunn av min forforståelse, er at jeg har kommet med uttrykk eller ”oppsummeringsord” for å høre om jeg har forstått hva som ble sagt. Dette ser jeg kan forstås som å legge ord i munnen på den som blir intervjuet og kan bringe inn min ”mening” vel så mye som foreldrenes. Imidlertid er det slik at forståelsen av at det er nettopp dette som skjer, som ligger til grunn for en interaksjonistisk begrepsramme rundt analysen. Vi er alle produkter av allerede eksisterende kulturelle måter å forstå omgivelsene på, livshistorier er kanskje ikke så personlige som de kan virke umiddelbart (Järvinen&Mik-Meyer 2005). Det

vesentlige er å være bevisst sin forforståelse og ikke la den styre eller hindre at foreldrenes historier kommer fram.

Redaktøren av tidsskriftet *Forskningsetikk*, Lise Ekern, drøfter om det er **etisk forsvarlig** å inkludere sårbare grupper i forskning. Vil det, for eksempel, være integritetskrenkende å forske på personer som selv ikke er i stand til å forstå konsekvensene av et ja eller nei. Hun svarer i samme intervju at de færreste nok mener at man skal la denne type forskning være, for motspørsmålet blir straks: Er det etisk forsvarlig ikke å forske på sårbare mennesker, som nettopp trenger all den kvalifiserte støtten de kan få? Det vil til og med kunne øke sårbarheten hvis en unnlater å beskrive deres livssituasjon. Denne studien omhandler en sårbar pasientgruppe, men det forskes ikke direkte på den pasientgruppen studien fokuserer på, men via pårørende som er nære og premissgivende deltagere i behandling og omsorg for barna det gjelder.

Imidlertid er det grunn til å tro at foreldrene også er i en sårbar og utsatt posisjon som det skal taes hensyn til under hele forskningsprosessen. Opplysninger og følelsesmessige utsagn som blir meg til del, er derfor behandlet med varsomhet og respekt. For å kunne beskrive erfaringer og opplevelser fra dialoger og samhandling som pågår i en habiliteringsprosess må en forvente at detaljer rundt for eksempel medisinsk behandling, følelsesmessige reaksjoner og familiens sosiale situasjon vil komme fram. Dette skjedde også i denne studien.

Tre begreper står sentralt i all forskning på mennesker: det informerte samtykket, konfidensialitet og konsekvenser. Et informert samtykke innebærer at intervjupersonene informeres om undersøkelsens overordnede mål, om hovedtrekkene i prosjektplanen, og om mulige fordeler og ulemper ved å delta i forskningsprosjektet. Informert samtykke innebærer også frivillig deltagelse og opplysninger om at personen kan trekke seg når som helst under studien. Konfidensialitet betyr at man ikke offentliggjør personlige data som kan få fram intervjupersonens identitet. Det vil si at stedsnavn, dialekter og andre navn som kom fram under intervjuene har blitt

anonymisert. Lydbåndopptakene er ikke digitalisert og vil bli slettet så snart masteroppgaven er vurdert.

Jeg arbeidet ikke ved posten som rekrutterte deltagere til studien og ingen av deltagerne møtte meg som primærsykepleier for sitt barn. Deltagelse i intervjuene hadde derfor ingen konsekvenser med hensyn til pleie og behandling. Deltagerne ble informert om forhold rundt taushetsplikt etc. når det gjaldt min rolle som forsker og sykepleier ved sykehuset.

4. Presentasjon og tolkning av data

Dette kapittelet inneholder en presentasjon av foreldrehistorier og erfaringer med å samhandle med hjelpeapparatet. Historiene er et resultat av narrativ analyse, det vil si at narrative er konstruert på grunnlag av felles trekk ved foreldrenes enkelthistorier, sett i lys av en interaksjonistisk begrepsramme. Fellestrekkene er det som er gjennomgående, fremtredende, typisk eller gjenkjennbart i foreldrenes erfaringer.

I metodekapittelet var vi inne på at Todorv (Järvinen, 2005) beskriver at narrative har en ”dynamo” som kalles fortellingens ”plot”. Det ideelle plot begynner med en stabil situasjon, som blir forstyrret av en makt eller kraft som forårsaker at personen kommer ut av likevekt. Deretter aktiveres det motstandskrefter som på forskjellige måter forsøker å gjenopprette en opplevelse av likevekt. Dette beskriver godt gangen i intervjupersonenes historier. Foreldrene forteller at de har levd i en mer eller mindre stabil situasjon med seg og sin familie. Så inntreffer det faktum at de får et multifunksjonshemmet barn. En totalt annerledes livssituasjon begynner, med sykehusinnleggelse, angst og usikkerhet og en helt annen hverdag enn den de har levd i til nå. Likevekten er truet. Det er i denne situasjonen vi som hjelpere møter barnet og familien. Mulighetene til å gjenvinne likevekt vil være avhengig av hva som skjer i samspillet med hjelperne og ”systemet”. Hele datamaterialet kan sees på som en slik ”hovednarrativ” som danner en slags paraply over alle de andre narrative og karakteristika som trekkes ut for å beskrive materialets hovedtemaer. Narrative som kommer i dette kapittelet kan forstås som historier om å gjenvinne likevekt i forhold til ”hovednarrativen” som beskriver familienes situasjon.

Temaer: foreldrenarrative

Første hovedtema dreier seg om makten som er knyttet til ulike kunnskapsformer. Når foreldrene beskriver eksempler på samhandling som de opplever som negative viser det seg nesten alltid at foreldre og tjenesteyteres kjennskap til barnet bygger på

helt forskjellige kunnskaper og erfaringer og at det er mangel på brobygging mellom kunnskapsformene. Via fortellingene beskriver foreldrene ulike typer kunnskap som ligger til grunn for forståelse og behandling av deres barnet. Den ene typen kunnskap kommer til syne idet foreldrene beskriver hva de gjør og sier til omsorgspersoner og behandlere for å oppleve at tjenesteyterne handler forsvarlig i forhold til barnets tilstand. Dette er en type kunnskap som springer ut fra relasjonen til barnet over tid og ut fra den kjærligheten, angsten og ansvaret som knytter dem til barnet. Jeg kaller denne typen kunnskap for *relasjonell nærpersonekunnskap*. Den andre typen kunnskap som foreldrene beskriver er den generelle, vitenskapsbaserte og fagbaserte normative kunnskapen som ligger til grunn for, for eksempel, medisinsk behandling og mange andre tiltak. Heretter kaller jeg den kunnskapen for den generelle fagkunnskapen.

Det andre hovedtemaet som viste seg var historiene om *tiden som gikk tapt* fordi de ble mistrodd, ikke ble hørt på eller fordi alle aktørene de var avhengige av ikke snakket sammen eller koordinerte tjenestene sine. Midt oppe i dette kom det klart fram i foreldrenes fortellinger, følelsen av å ikke ha kontroll over en situasjon hvor behovet for kontroll ble beskrevet som svært stort. Denne følelsen av *tap av kontroll* hadde sitt utspring i usikkerhet med hensyn til barnets ulike sykdommer og funksjonssvikt og følelsen av å bli overstyrt av ”systemene”, for eksempel profesjonsuenigheter i behandling eller avslag på noe foreldrene oppfattet som ”opplagte” vedtak som måtte fattes. Imidlertid var det også i slike fortellinger, at historiene om nærpersonekunnskap og mestringsstrategier hos foreldrene kom fram, det vil si hva de gjorde for å opprette en følelse av kontroll eller for å få situasjonen til å oppleves mer meningsfull.

Det tredje hovedtemaet er for så vidt en konsekvens av de to første hovedtemaene. Det er knyttet til hvordan vi kan forstå hverandre, både forståelse og mangel på forståelse mellom foreldre og behandlere og forståelse og mangel på forståelse mellom behandlere i tverrfaglig og tverretatlig samarbeid.

Det er også interessant å studere hvilke grunnleggende ”imagoes”, oversatt til bilder eller kulturelt gjenkjennelige karakterer, man kan finne i fortellingene (Järvinen, 2005). Det vil si hva som representerer for eksempel ”det gode”, ”det riktige”, ”det ubetydelige” eller ”det frustrerende”. Hvordan deltagerne beskriver seg selv, som en aktiv part i prosesser eller som et ”offer”? Hvem som har hovedrollen og eventuelt hvem som er birolleinnhavere? Eksempler på slike bilder og uttrykk fra materialet brukes hele veien for å utvide og supplere innholdet i narrativene. Jeg presenterer narrativene med foreldrenes stemme. Deretter knytter jeg mine refleksjoner til hva som formidles i narrativene og til aktuell teori som trekkes inn og utdypes i diskusjonen i kapittel 5.

Hver av narrativene er gitt en overskrift som er hentet direkte fra foreldrenes uttrykk og som beskriver narrativens hovedtema.

4.2 Foreldrenes historier – narrativ praksis

Denne første fortellingen representerer en typisk situasjon som inkluderer flere av de tema som foreldrene forteller om. Historien setter søkelys på hva som har fått prege samhandlingen og familiens ”vei” i møte med behandlingsapparatet, det vil si hvilke handlinger og holdninger som har ligget til grunn for behandlingen fram mot her og nå situasjonen slik foreldrene opplever det. De to neste fortellingene gir en forståelse av foreldrenes møte med og oppfattelse av ”systemet” og følges opp av en fjerde fortelling om foreldrenes forslag til forbedringer i forhold til ”systemet”, det vil si organisering av helsetjenester for studiens pasientgruppe. Deretter kommer to fortellinger som beskriver de forskjellige kunnskapstypene som utspiller seg i kommunikasjonen mellom foreldrene og hjelpeapparatet. Til slutt en fortelling om betydningen av og mulighetene for å oppnå en felles tverrfaglig og tverretattlig situasjonsforståelse for håndtering, utredning og behandling av barnet.

”Vi vil ha Stine tilbake sånn som hun var”

”Jeg tenker på at det viktigste for vårt barn, for at hun skal ha det bra, det er at hun får bukt med de verste epilepsianfallene. Samtidig er jeg veldig opptatt av at hun ikke skal bli for neddopet, slik at hun ikke har glede av livet sitt. Den balansen er vanskelig å finne. Det som er spesielt for oss, er at vi ser at Stine har gått tilbake i utvikling. Hun har vært mer velfungerende tidligere, men så har hun gått dramatisk tilbake på flere områder synes vi. Vi har stadig måttet øke eller forandre medisineringen og vi har økt frekvensen på vagusstimulatoren, men anfallene vil ikke gi seg likevel. Alt dette har ført til at jenta vår har blitt mer stille. Ofte sitter hun helt apatisk. Samtidig bruker vi enda mer tid på å følge opp alle som er involvert, det er så mange som har sin egen mening om både Stine og oss som familie. Så det første jeg tenker på er at vi vil ha henne tilbake sånn som hun var.”

Mange og alvorlige epileptiske anfall er ofte en av de mest belastende faktorene som foreldre til multifunksjonshemmede barn må leve med. I perioder med mange anfall vil også behovet for utprøving av nye medikamenter eller andre behandlingsopplegg være stort og familien må forholde seg til mange og ulike eksperter på det medisinske fagområdet.

Frykten for anfall på den ene siden og bekymringen for bivirkninger av medikasjonen på den andre siden er en del av foreldrenes liv. Spørsmålet er hva som skal til for å finne den rette balansen? Hva innebærer det at barnet har glede av livet sitt? Hvem er det som kan si noe om at barnet ser ut til å ha glede av livet sitt eller ikke? Hvem er ekspert på å finne ut av dette? Har foreldrene kunnskaper om dette som er nødvendige for å komme fram til ”den rette balansen”? Hva består disse kunnskapene av? Og blir de brukt som grunnlag for valg av behandling etc.? Hva mener foreldrene når de sier at de vil ha henne tilbake sånn som hun var? Hvilke

erfaringer og kunnskaper ligger til grunn for et slikt ønske? Dette er spørsmål jeg vil komme tilbake til i diskusjonsdelen.

I tillegg til frykten for anfall, opplever foreldrene at barnet går dramatisk tilbake i utvikling i denne intensive behandlingsperioden. I denne situasjonen er de fylt av angst, sorg og mange spørsmål, samtidig intensiveres samhandlingen med ulike behandlere og tjenesteytere. Foreldrene uttrykker at i slike perioder øker også frekvensen av møter med alle typer tjenesteytere. Dette skal vi også se eksempler på i narrativene på side 50 og 52 som gir et bilde av det store antallet aktører og systemet som omgir et multifunksjonshemmet barn med epilepsi.

Når foreldrene forteller om hva som er gjort for å få bukt med de epileptiske anfallene, er det uttrykk som ”*økt medisiner*”, ”*endret medisiner*” og ”*justert vagusstimulator*” som brukes. De benytter altså helsepersonellens begreper og er vel kjent med hva begrepene innebærer. Behandling med vagustimulator vil si at det opereres inn en stimulator øverst på brystet som en slags pacemaker med ledning som omslutter nervus vagus på høyre side av halsen. Nerven får elektriske stimuli med jevne mellomrom, individuelt tilpasset hver person. Dette har vist seg å ha en positiv effekt på utviklingen av epileptiske anfall hos noen pasienter (Majorie et al 2005).

Medisinsk behandling

Forebyggende medikamentell behandling er pr i dag hovedelementene i epilepsibehandling. Stadig nye antiepileptika har de siste årene bedret behandlingsmulighetene og mange av de verste bivirkningene som eldre antiepileptika hadde, er borte (Gjerstad et al 2003). Likevel er det slik at hos multifunksjonshemmede barn med en vanskelig kontrollerbar epilepsi, så er utfordringene store når det gjelder å finne fram til den beste medikamentelle behandlingen. Det er sjelden at ett medikament får kontroll på anfallene, og de fleste multifunksjonshemmede barn med epilepsi står på en kombinasjon av flere antiepileptika (van Blarikom et al 2006, Goldstein et al 2004). Ofte blir antiepileptika kombinert med andre medikamenter for å løse opp spasmer; (krampetrekninger i

musklene), forebygge obstipasjon; (forstoppelse), behandle refluks; (sur tilbakestrømming av mageinnhold til spiserøret eller bedre respirasjonen; (pustemuligheter). I tillegg får, som nevnt, stadig flere barn med vanskelig kontrollerbar epilepsi inoperert en vagusstimulator som har vist seg å ha effekt i en del tilfeller (Majorie et al 2005). Behandling med Ketogen diett er også økende, spesielt overfor multihandicappede barn som har fått operert inn en ernæringssonde på magen (Freeman et al, 2007, Wilong 2007). Det vil si at all mat de får går via en ”knapp” på magen. Dietten er avhengig av full kontroll på forholdet mellom fett, karbohydrater og proteiner i maten, derfor er en gastrosonde nødvendig for å kunne gjennomføre dietten på barn som ikke kan samarbeide og eller har svelgvansker etc. De medikamentelle og tekniske tiltak som er nevnt her, er eksempler på den vanligste, forskningsbaserte medisinske måten å behandle denne pasientgruppen på.

En balansegang

Å finne balansegangen mellom ”*neddoping*” og ”*glede av livet*” er en kontinuerlig utfordring, og innebærer også å finne balanse mellom behandleres og foreldres syn på saken. Hvilke kunnskaper skal til for at vi skal komme så nær den gode balansen som mulig? Og hva skal til for at deltagerne i barnets habiliteringsprosess skal forstå hverandres ståsted slik at de kan samarbeide og anvende begge parter kunnskap og erfaring i søkingen etter det gode balansepunkt? Spørsmålet er også om det alltid er mulig å finne dette gode balansepunktet? Kanskje er det å komme til et punkt der en omforenes og har en gjensidig forståelse for hva situasjonen går ut på og hva aktuelle begrensninger er

Hva betyr utsagnet; ”*vi vil ha Stine tilbake sånn som hun var*”? Er det tilbake til en situasjon som foreldrene følte at de hadde kontroll over? Føler de at det er noen andre som har kontrollen nå? Kontrollen med hvordan barnet har det og kontrollen over familiens hverdag, det vil si hva de for eksempel må bruke tiden sin på? Fører denne følelsen av manglende kontroll med ”systemet” til et behov for økt kontroll av områder som det er mulig å kontrollere? Det vil si at barnet holdes hjemme fra skole eller avlastningsbolig, eller at også ubetydelige feil i saksbehandling etc. blir

gjenstand for skarpe reaksjoner fra foreldrenes side? Uansett har behandlingen ført til at barnet oppleves ”neddopet” og foreldrene vil heller ”ha henne tilbake sånn som hun var”. For å utdype dette fenomenet eller ønsket, vil jeg komme tilbake til hvilke kunnskaper foreldrene formidler at behandlerne bygger sine tiltak på og hvilke kunnskaper foreldrene formidler at de besitter om barnet. Videre hvordan de ulike kunnskapsperspektivene får prege den faktiske behandlingen av barn som Stine. Hva foreldrenes erfaringskunnskap består av og hva som skjer med deres kunnskap og erfaring i møtet med ”systemet”.

Det er mange spørsmål som er løftet fram her, jeg forsøker å ta noen av spørsmålene med inn i diskusjonen for å belyse hvilke svar jeg opplever at foreldrene har formidlet i materialet.

”Det bare bygger på seg”

”Selv om Ola er i en noe bedre fase nå enn da det sto på som verst med mange sykehusbesøk, så er det vel ikke færre instanser inne for det. For det bygger på seg uansett, både med fysioterapi, det pedagogiske med PPT og skolen, og alt det der, og avlastningsboligen og alle vikarene som kommer og går. I ansvarsgruppa sitter det en lege, men han er ikke fastlegen. Han er med på ansvarsgruppemøtene av og til og oppdaterer seg der. Ellers så har vi lege og sykepleier og andre på habiliteringstjenesten i Lilleby. Vi er på ortopedien i Mellomby i forbindelse med at Ola skal ha ortose, det vil si utprøving og kontroll av korsett, gåskinner og slikt. Så er vi på sykehuset i Storeby til justering og kontroll av vagusstimulatoren hans og medisiner og sånt. Av og til gjøres dette av legene på spesialsykehuset i forbindelse med at vi er lagt inn der for et eller annet. Så vi har mange institusjoner og behandlere å forholde oss til. Og dette er jo bare de som har med behandlingen å gjøre.

Huset må bygges om, det må installeres heis på badet. Vi kan ikke ha den bilen vi hadde, for der er det ikke plass til rullestolen. Jeg er sikker på at jeg har snakket med

10 personer bare for å finne ut av hvilke bilforsikringer som er mest økonomisk for oss som familie. I tillegg er det spisestoler og annet utstyr som skal justeres, repareres eller fornyes. Når du som forelder skal forsøke å ha kontroll på alt dette, pluss barnet og familien din i tillegg, så er det stort og tungt.

Denne narrativen beskriver en typisk ”hverdag” for familiene som er inkludert i studien og det store mangfoldet av aktører som til enhver tid er inne på et eller annet felt. Foreldrene formidler en opplevelse av at ”*det bygger på seg uansett*”, det vil si at selv om de står på for å ivareta barnet blir oppgavene flere og større.

Hvem er så ”aktørene” i barnets habiliteringsprosess? Å habilitere vil si å være med å bidra til at personen får leve et verdig liv. Pasientgruppen i studien har stort sett medfødte sykdommer og funksjonssvikt, men barnet kan også ha vært på et høyere eller bedre funksjonsnivå som så har gått tilbake eller forsvunnet helt. Foreldrene ble oppfordret til å anslå muntlig hvor mange personer de må forholde seg til på grunn av barnet sitt i løpet av et år. Gjennomsnittet her ble +/- 35 personer pr år. Med dette som utgangspunkt er det påtagelig hvor fraværende omtalen av individuell plan og koordinert oppfølging er i materialet. Kun en av foreldrene nevner en koordinator, og det er i forbindelse med at familien flytter og *blir oppringt* av en person i den nye kommunen som presenterte seg som deres midlertidige koordinator og som lurte på om familien har det de trenger og om hun skal videreføre vedtakene de har i den kommunen de flytter fra etc. Denne opplevelsen fortelles med uttrykk som ”*Hehh ... før vi fikk sukk for oss var vedtak på avlastning ordnet*”, ”*Fantastisk!*”. ”*Liksom, ... bare ... knips ...!*”

Ellers beskriver foreldrene *seg selv* som *koordinatorer* og *initiativtagere*. I materialet brukes ord som ”*oppdatere*”, ”*forklare for*” og ”*mase på*” etc., når foreldrene beskriver hva de gjør overfor både behandlere og hjelpere på trygdekontor og hjelpemiddelsentral. Foreldrene beskriver at de må opptre som *pådrivere*, *undervisere* og *veiledere* for at systemene skal fungere. Det er altså foreldrene som stort sett har rollen som koordinator og ikke hjelperne slik loven om individuell plan tilsier. Samtidig som dette dokumenteres i historiene, viser det seg at denne rollen

ikke er anerkjent i hjelpeapparatet og at kunnskapene tilknyttet koordinatorrollen ikke blir anerkjent og anvendt i kliniske behandlingssituasjoner. Dette kommer jeg tilbake til i narrativen som beskriver den relasjonelle nærpersonekunnskapen til foreldrene om barnet og som ser ut til å komme fram i handlingene de utfører og undervisningen de utfører overfor aktørene som står nærmest barnet i hverdagen.

Neste narrativ formidler en konsekvens av den forrige narrativen, der foreldrene beskriver alle aktørene og hjelperne i habiliteringsprosessen. Foreldrene formidler her hvordan andre tar styringen over livene deres og de forteller om opplevelsen av å bli mistrodd. Mange av disse fortellingene og uttrykkene ble fortalt med nonverbale ”oppgitthetsuttrykk” som sukk og bank i bord, de ble også ofte uttrykt med ironi (slik jeg oppfattet det).

” Systemene tar styringen”

”Vi fikk en uttalelse fra spesialistene på sykehuset om at barnet vårt hadde så store medisinske og fysiske avvik at de ville anbefale hjelpestønad sats 3, men da vi søkte om dette fikk vi avslag. Derfor klaget vi til klageenheten. Saksbehandler skriver for trygdekontoret i oversendelsesbrevet; ”Den klagende part fremholder at barnet krever så og så mye, men det er vel en overdrivelse i sakens fakta. At små barn trenger maten kuttet opp og skorpen kuttet av, og at hans mat kanskje må moses noe mer, kan da umulig ta så mye mer tid.”

På grunn av saksbehandlers fremstilling ble det avslag der også og vi måtte anke til trygderetten før vi fikk medhold. Til slutt så lurte du på: ”har jeg tid til å gå på jobb i dag, eller har jeg ikke?”

Året etter fikk vi en ny saksbehandler, og plutselig opplevde vi at hun ringte til oss istedenfor at vi ringte til henne. Det skjedde noe konkret og nyttig uten at vi tok initiativet, og vi slapp å mase! Samtidig med dette fikk vi beskjed om at barnet skulle innlegges for oppstart av Ketogen diett, men den måtte vi si nei til. Vi hadde planlagt sammen med teamet på sykehuset at innleggelsen skulle komme tidlig på vinteren,

men innkallingen ble stadig utsatt og kom i slutten av april. Da går det mot ei travel tid på jobb for meg som lærer, pluss at vi må være i faste rutiner når vi går i gang med en så omfattende jobb som det er å starte opp med ketogen diett. Vi hadde også sagt til lillesøster at hun skulle få være med noen dager under denne innleggelsen, men vi måtte bare forklare henne at det ikke ble noe av. Vi starter så planlegging for innleggelse til høsten i stedet. Vi må det, for det skal passe inn med så mange hensyn, slik er det vel i alle familier? Tenk hvis vi bare kunne fått den tiden vi ble enige om først, og som la til rette for en god gjennomføring. Det ser ofte ut som om det er tilfeldigheter i organiseringen som "velter lasset" hver gang slikt som dette skjer. Viljen var god i utgangspunktet, men det skar seg likevel ..."

Historiene om hva de gjør for å få omsatt medisinsk begrunnede anbefalinger til konkrete vedtak i trygdesystem etc., er svært mange. Foreldrene beskriver to ulike "systemer". Det ene er det "medisinsk behandlende system" som omgir barnet, her beskrevet som "uttalelse fra spesialistene om medisinske og fysiske avvik". Det andre "systemet" er her beskrevet som "saksbehandleren for trygdekontoret". Foreldrene har svært mange fortellinger om tidsbruk og frustrasjoner fordi de stadig må bruke krefter på å få disse to systemene til å forstå hverandre.

Å bli mistrodd

De forteller om opplevelsen av å ikke å bli trodd på når medisinske uttalelser skal omsettes til vedtak, her i form at et typisk eksempel: "det kan da umulig ta så mye mer tid". I tillegg beskriver foreldrene manglende kommunikasjon mellom "systemene" som et hinder for gode løsninger. De beskriver også at i de tilfellene som informasjon er overført, så består informasjonen av generelle kunnskaper om barnet fra epikriser og rapporter. Deres egne kunnskaper om barnet er utelatt. Flere trygdekontor bruker egne medisinske rådgivere som grunnlag for avgjørelser. Foreldrene stiller seg spørrende til hvor disse medisinske rådgiverne henter sine faktakunnskaper fra om *deres* barn. En mor forteller:

”Vi skrev til rådgiveren (ved trygdekontoret) og spurte hvilke papirer han hadde fått om Kari, men det fikk vi ikke svar på” og en far forteller: ”Vi ringte og spurte om ikke rådgiveren kunne komme hjem å være sammen med oss en dag, men han svarte at det hadde han ikke behov for”.

Eksemplene illustrerer mangel på respekt og gyldighet i forhold til foreldrenes nærpersonekunnskap og mangel på integrering mellom ulike typer kunnskap og ulike nivå og etater i helsetjenesteapparatet.

Foreldrene beskriver store individuelle forskjeller i hvordan de blir møtt, og forskjellene ser ut til å bunne mer i personlige egenskaper hos den enkelte saksbehandler og hjelper, enn i forskjeller innen kommuner og institusjoner. Svikten i samspillet skjer altså i relasjonen til de de samarbeider med. Samtidig gir de flere eksempler på hvordan rutiner og organisering kan bli et hinder for at gode intensjoner følges opp og gode forslag til løsninger gjennomføres. Jeg vil komme tilbake til hvilke uttrykk foreldrene bruker når de beskriver ”aktører” som de oppfatter at bidrar til en god dialog og til gode løsninger i habiliteringsprosessen.

Økonomisk utfordring og planer som ”går i vasken”

Foreldrene forteller mye om økonomi i sine historier, blant annet ekstra utgifter i forbindelse med bolig, transport og sykehusinnleggelse. Hensynet til andre barn i familien kommer også fram, foreldrene bruker uttrykk som ”alltid å måtte dele seg” for å dra på hver sine aktiviteter med barna, eller at de må ”fikse alternative løsninger raskt” ved akutte innleggelse. Eller som i denne siste narrativen hvor lillesøster allikevel ikke får vært med for å se selv hva det betyr når storebror er på sykehus.

Som i de fleste barnefamilier, beskriver foreldrene en travel hverdag med mange hensyn som må veies mot hverandre. Behovet for planlegging er stort, samtidig beskriver de årsaker som gjør at ”planleggingen gikk i vasken”. Alle faktorene som er nevnt i denne narrativen, er eksempler fra de mest vanlige fenomen som foreldrene opplever ”tar styringen” over hverdagen deres. Foreldrene beskriver hvordan ”systemene” styrer livene deres, enten det gjelder forståelse for ulike trygdeytelser

eller venting på en eller annen innleggelse. Dette skjer samtidig med at foreldrene er i en situasjon med seg selv og barnet sitt hvor behovet for kontroll og planlegging er svært stort.

Foreldrene setter ord på og kommer med forslag til tiltak som de mener kan minske den ”systemstyringen” som de føler seg utsatt for. Den neste narrativen summerer beskrivelsene av de erfaringene og ønskene de har kommet fram til. Foreldrene nevner spesielt *de unge familiene som er i startgrova* og at de skal få nyte godt av blant annet de erfaringene som de mer ”drevne” har kommet fram til.

”Nasjonale regler for slike som oss!”

“Jeg tenker hele tiden at det skulle vært ETT trygdekontor for HELE Norge for slike som oss. Vi som har alvorlig multifunksjonshemmede barn med epilepsi, vi bor i store byer og vi bor på bitte små steder, men vi har samme behov!! Vi vet at de som bestemmer vet ganske mye om hva som kommer til å være nødvendig for barnet og familien i alle fall de første fem årene. Innenfor en totalsum, kunne valgfriheten for den enkelte familie bli større og forutsigbarheten for kommunene bedre. Og om du flytter til en annen kommune skulle ikke det spille noen rolle fordi behovene stort sett er kjent og reglene ville være nasjonale føringer. Behovene må meldes i god tid. Tilstanden til barna våre er mer eller mindre konstant, det vil si at de blir ikke ”friske”. Den samme tanken skulle ligge til grunn for avlastning og ferie, nemlig en tidskonto. Har du ikke fått brukt avlastningstilbudet på grunn av ett eller annet, har du automatisk tilsvarende antall dager til gode, og du må selvfølgelig avpasse det med boligens muligheter og melde fra innen en fastsatt tidsfrist for slike ”tilgodedager”. Siden det normale for oss er at hverdagen er uforutsigbar så er betydningen av fleksibilitet, kreativitet og tilgjengelighet til ”systemene” store. Det å bli oppringt fra en person som bruker vanlige ord, som kan lytte og som vi opplever at har forstått hva saken gjelder, er en svært god opplevelse!”

Foreldrene beskriver at behovet for fleksible løsninger er stort på grunn av uforutsigbarheten både i forhold til epileptiske anfall og usikre prognoser. Samtidig formidler de at det er en stor grad av forutsigbarhet i forhold til barnets behov og tilstand de nærmeste årene. *”Det normale for oss er at hverdagen er uforutsigbar”* Den uforutsigbare situasjonen barnet og familien lever i blir opplevd og formidlet som normal ut ifra de faktiske utfordringene det innebærer å leve med multifunksjonshemming og alvorlig sykdom.

De uforutsigbare endringene som ofte skjer fort med barnet, krever fleksibilitet fra systemet’s side, en fleksibilitet som ikke ser ut til å eksistere de fleste steder i landet.

En av hovedfunnene i materialet er historiene som beskriver brudd i dialog og samhandling fordi foreldrene opplever hjelpere som handler ut ifra en type kunnskaper om barnet som ensidig bygger på generelle, teoretiske data og på grunnlag av barnets diagnoser. Via historier om hva foreldrene må si og gjøre for at de skal føle seg trygge på at barnets nære omsorgspersonell kan håndtere det som måtte skje med barnet, kommer foreldrenes relasjonelle kunnskap til syne. Jeg vil i de to neste narrativene løfte fram historiene som er brukt for å beskrive hva denne nærpersonekunnskapen kontra den generelle kunnskapen består av og hvordan de ulike aktørenes kunnskaper blir anvendt, eller ikke anvendt i samhandlingssituasjoner i deres hverdag.

”Vi må jo være sammen da!”

”For å bli kjent med min sønn må du ha SETT ham og VÆRT SAMMEN med ham LENGE. Når jeg løfter han ut av rullestolen og over på treningsbenken, så må vi snakke sammen. Si ifra at ”nå løfter jeg og at snart skal vi ha boksekamp” eller noe. Slik at han skal skjønne at det her skal bli artig! Da kjenner jeg på kroppen hans at han slapper mer av, det blir færre spasmer og da kan det bli færre anfall også. Dette forklarer vi fysioterapeutene, for de skifter veldig ofte, og har ofte bare fått vite navn

og diagnosene når de kommer. En kan jo bare tenke på seg sjøl hvor vondt det er hvis noen drar deg fort opp når du har sittet lenge stille.

Det er rart det der med anfall, for jeg vet at man må oppleve noen for å bli trygg på å håndtere anfall og for å kjenne igjen anfallene. Tanken på at sønnen min skal våkne opp etter et kraftig anfall i avlastningsboligen, og så er ikke jeg der, det greier jeg bare ikke. Så derfor kan han like gjerne være hjemme i dårlige perioder. Jeg ser det på øynene hans om morgenen om det blir en god dag. Hvis han ikke "er med meg med blikket" betyr det som regel at det har vært anfall i løpet av natten og at det kan komme flere utover dagen. Det kan bli helt fatalt hvis den som skal ha ansvaret for ham i boligen ikke kjenner igjen tegnene hans og lar ham sitte alene. Og personalet skifter ofte så vi er aldri helt trygge på hvem som er der når vi kommer. Noen er bare helt supre, vi bare merker at de "forstår". Det er noe med væremåten. Hvis de er nye og ikke kjenner Ola så tar de initiativ til å få vite og vi ser at de forstår det vi har sagt.

I dårlige perioder vet vi også at matingen må gå sakte, ellers blir det bare gulp og triste miner. Og hvis det blir for mye oppkast og lite drikke, blir magen forstoppet og det fører nesten alltid til flere anfall. Så det er en runddans, og det er viktig å vite om slike ting, ellers blir ofte medisinene økt for å få bukt med anfallene. Og i mange tilfeller blir jo det helt feil. Men det er som regel pillene som regjerer!"

Historiene gir et bilde av den kunnskapen som springer ut av det å være nær omsorgsperson over tid og den kunnskapen som ligger til grunn for medisinsk behandling og utredning. Foreldrene formidler kompleksiteten i barnets sykdomsbilde, ikke ut fra diagnoser eller teori, men ut fra den aktuelle situasjon og tilstanden de opplever at barnet er i og de kroppslige reaksjoner som uttrykkes. Videre hvilken kunnskap som må til for å skape likevekt i forhold til de funksjonene som er ute av kontroll eller som stopper opp. Som sykepleier til denne pasientgruppen i mange år, har jeg erfart at det å få prøve seg ut med sine egne observasjoner og grep, i samarbeid med foreldrene, er den beste måten å lære seg å kjenne barnet på. Imidlertid forteller materialet og min erfaring at foreldrenes

kunnskaper springer ut fra mer enn denne nærheten og den utrustningen vi alle innehar, med mer eller mindre evne til empati. Kjærligheten til barnet, angsten for hva som kan skje og behovet for å oppnå kontroll over situasjonen, kommer fram som faktorer som ser ut til å ha stor innvirkning på utviklingen av og innholdet i foreldrenes nærkunnskaper.

Trygghet og kontroll med epileptiske anfall

Angst og kontroll er ofte knyttet til fortellinger om epileptiske anfall. For eksempel økt kontroll av og engstelse for om de omsorgspersonene som har det daglige ansvaret for barnet i barnehage, skole og avlastning har kunnskapene de trenger for å kunne forebygge anfall og håndtere situasjonen godt når et anfall er i anmarsj. En uttrykker det slik: *”stadig vekk oppdager vi ting de ikke er klar over og som vi har gitt beskjed om, og som er livsviktig. Det blir litt av en avlastning når vi skal gå rundt å tenke på dette hele tiden, da kan han heller være hjemme”*. På den andre siden sier en mor: *”Jeg ser at det er viktig at boligen får ”ta” noen anfall også, for at de skal bli tryggere i å håndtere anfallene og kjenne igjen hva som skjer”*. Dette beskriver nok en ”balansekunst” som foreldrene står i. Det vil si balansekunsten mellom å ha kontroll og å kunne ”gi slipp” og gi fra seg kontrollen med omsorg og behandling av eget barn.

De samme fenomenet med å, for eksempel, ikke klare å ”gi slipp” ser ut til å ha innvirkning også på hjelpernes muligheter til å ta del i og opparbeide seg relasjonelle, nærpersonekunnskaper om barnet. Uttrykt i narrativen med en typisk konsekvens *”det klarer jeg bare ikke, da kan han like godt være hjemme”*. Foreldrene beskriver hvordan angst og usikkerhet øker behovet for kontroll over situasjonen. I tillegg kommer kjærligheten mellom foreldrene og barnet. Hva kan bidra til at foreldrene skal ”tillate” hjelperne å bli ”gode” og framstå som trygge ?

Foreldrenes historier gir oss innblikk i flere situasjoner som de opplever at bidrar til å fremme en dialog som øker mulighetene for å få tilgang til denne relasjonelle nærpersonekunnskapen. De sier om noen av hjelperne *”de tar initiativ til å få vite og vi*

ser at de har forstått". Foreldrene formidler at det er lov å ikke vite, det er hva hjelperne gjør i en slik "ikke vite" tilstand som har betydning.

Foreldrene beskriver her at situasjonen blir positiv og meningsfull når hjelperne tar initiativ til å etterspørre den kunnskapen foreldrene har, og når de ser og lærer av foreldrenes måte å håndtere barnet og handler i tråd med foreldrenes nærpersonekunnskap. Dette kommer også fram ved å trekke fram "imagoes" i materialet, det vil si, bilder og karaktertrekk ved personer og møter som ga "en god" følelse av å bli forstått og tatt på alvor kontra beskrivelser og karaktertrekk ved personer og møter som ga "en dårlig" følelse av å ikke bli forstått. Eksempler: "*hun gjør at han blir i godt humør*" og "*det var samsvar mellom ord og handling*", kontra "*han snakket i sine egne termer*" og "*hun var ikke på jakt etter Kari's tegn og signaler.*"

Foreldrene snakker også om normalitet, som utgangspunkt for den relasjonelle nærpersonekunnskapen de beskriver "*en kan jo bare tenke på seg selv*".

Jeg har i den siste narrativen forsøkt å følge en utviklingshistorie i materialet. Denne utviklingshistorien kommer til syne via alle situasjonene foreldrene opplever der de har måttet gå inn som en aktiv part for at barnets helse og velvære skal ivaretas på en forsvarlig måte. Denne utviklingshistorien tror jeg kan være et resultat av foreldrenes mer og mindre bevisste behov for å gjenvinne likevekt. Det pågår noe i livene deres som gjør at de må foreta seg noe for at opplevelsen av trygghet og kontroll skal bli gjenopprettet. Dette "noe" som mangler, beskriver foreldrene som essensielt for en meningsfull habiliteringsprosess. Hvis man snur dette, kan det være naturlig å spørre seg; vil det å løfte fram den relasjonelle kunnskapen i habiliteringsprosessen være av betydning for at hjelpere og behandlere skal forstå foreldrene bedre?

Uttrykkene som brukes om hvordan den relasjonelle kunnskapen verdsettes og anvendes i hverdagen er mange: "*det er som regel pillene som regjerer*" eller som en far sa når to spesialister hadde ulikt syn på anfallsutløsende faktorer: "*kan vi få rekke opp handa og være med?*". Dette kommer fram i neste narrativ som beskriver

foreldrenes historier og uttrykk for hva som representerer den generelle fagkunnskapen og deres opplevelse av hvordan den vektlegges i barnets habiliteringsprosess.

“De som har fasiten.”

”Vi har nettopp vært i en situasjon nå der vi lurer på hvor profesjonene vil hen og hvorfor hver hjelper liksom bare ser sin bit av barnet. Saken er den at vår sønn i en lang periode har hatt minst ett kraftig GTK anfall hver uke, i tillegg til de anfallene han alltid har mer eller mindre av. Dette gjør hverdagen ekstra usikker både for Erik, for oss, for skolen og for avlastningsboligen. Det er slik at forskjellige behandlere er uenige om hva som kan være årsaken til anfallene. Og for all del, vi er helt avhengig av fagkunnskapene deres og alle har sendt epikriser til hverandre med informasjon. Her mener blant annet den ene at shuntsystemet fungerer som det skal, mens en annen sier at det kan det umulig gjøre. Vi ble sendt til flere spesialister for at de kan være dommere. Det har blitt gjort enda flere undersøkelser, både ny MR, EEG, trykkmålinger og blodprøver. Det er gjort medisinendringer uten at det hjalp på anfallene og det er diskutert om han skal få operert inn en vagusstimulator. Det er jo de som har fasiten sånn sett, men det er da vi lurer på om vi kan få rekke opp handa og være med i diskusjonen. Føle at noen virkelig lytter til resonnementet vårt og ser hele Erik. Ikke for det, vi blir ofte bedt om å fortelle, om og om igjen, men det er om fødselen, hva som har skjedd når og sånt.”

Foreldrene beskriver her den generelle fagkunnskapen ved å omtale det medisinske behandlingssystemet som omgir barnet. Dette kommer fram når foreldrene forteller hvor ”profesjonene” hovedsakelig henter sin kunnskap fra når de skal foreta seg noe overfor barnet. Enten det gjelder fysikalsk trening, medisinendringer eller spisestoltilpasning. Ved å trekke ut uttrykkene de bruker får vi vite noe om hvor disse kunnskapene finnes, ”hos spesialistene”, ”i epikrisene” og ”via diagnosene som er satt”. Foreldrene refererer til alle typer undersøkelser: ”MR, EEG, trykkmålinger og blodprøver”. Foreldrene omtaler kunnskapen som sannheter, de som ”har fasiten” og

”er profesjonelle” og noe de opplever som helt nødvendig: *”vi er helt avhengig av fagkunnskapene deres”*. Samtidig beskriver foreldrene den generelle fagkunnskapen som en fragmentert kunnskap der, *”hver ser sin bit”*. Og de lurte på *”hvor profesjonen vil hen?”* og ber om *”å få rekke opp handa å være med”*. Dette tyder på at det er noe de er utestengt fra, og at de har noe å bidra med for å få til gode løsninger? Spørsmålet er i hvilken grad hjelperne, altså de profesjonelle, slipper foreldrene inn til i habiliteringsprosessen? Foreldrene formidler at de blir bedt om å bidra med opplysninger på den generelle fagkunnskapens premisser *”om og om igjen”*, *”om fødselen, hva som har skjedd når og sånt.”* Mens de uttrykker savn etter *”å føle at noen virkelig lytter”* til deres historie og erfaring med hensyn til hvordan barnet best kan håndteres. Opplevelsen av å ikke bli hørt og forstått skaper et brudd i dialogen. Foreldrene framhever at dersom de kunne få legge til sine nærpersonekunnskaper om barnet og hverdagen, så ville løsningene blitt bedre for barnet og mer akseptable for foreldrene. Når nærkunnskapene de har opparbeidet seg anvendes av hjelperne, fører dette til at det som skjer med barnet oppleves tryggere og mer riktig enn når kunnskapen deres ikke blir brukt. I tillegg beskriver foreldrene tiden det tar for dem å kompensere for fraværet av deres nærpersonekunnskap og erfaring i habiliteringsprosessen, se narrativ side. Dette tyder på at det kunnskapsrommet som omgir barnet i større grad er fylt av generelle kunnskaper enn av relasjonelle nærpersonekunnskaper.

Så langt har narrativene hovedsakelig omhandlet forholdet mellom foreldrene og hjelperne og hva som skal til for at en kan forstå hverandre og dermed samhandle bedre. Foreldrene formidler også mange historier om betydningen av at hjelperne forstår hverandre. I en habiliteringsprosess går barnet ut og inn av forskjellige sykehus til behandling og utredning for så å komme tilbake til egen kommune med andre hjelpere som skal følge opp videre.

”Det kommer så mange pålegg”

”Vi opplever stadig at det blir veldig vanskelig for kommunen og de som jobber der, fordi det kommer så mange pålegg fra spesialisthelsetjenesten. For eksempel da det ble bestemt at Tor skulle ha botoxbehandling. Det krever at han får intensiv fysikalsk trening rett etter botoxbehandlingen. Men nei, det får han jo ikke, for fysioterapeutene i kommunen vet ikke at det er igangsatt slik behandling. Plutselig står vi der i døra eller det blir ringt idet botoxbehandlingen avsluttes, men da er det ingen ledige timer ofte nok til at oppfølgingen blir riktig. Ofte vet de ikke hva de skal gjøre heller og de har som regel ikke møtt oss før. Det er litt av et syn når vi kommer ”med rullestol, matpumpe, korsett og inhalator” og det eneste de har fått i hånden enten er ingenting eller en epikrise fra spesialistene. I slike tilfeller opplever vi de utroligste reaksjoner, fra hvite løgner og ”skarpe tunger”, til full åpenhet på at dette vet vi ikke noe om, men at vi skal løse det så godt vi kan. Tenk hvis en av fysioterapeutene i kommunen kunne få delta ved en av innleggelsene for å bli kjent med oss og se hvordan alt fungerer. De må jo få sjansen til å bli kjent med hele ungen, det hjelper ikke om de er aldri så gode i yrket sitt.”

Historier om hvordan samarbeidet foregår mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten kommer til syne i mange av foreldrenes historier. De beskriver hvordan informasjon og behandlingsopplegg formidles fra spesialistene til for eksempel fysioterapeuter, avlastningsboliger og fastleger. Og de forteller hva denne informasjonen og kunnskapen består av. Hvordan er det mulig for, i dette tilfellet, en fysioterapeut i kommunen, å forstå hva som skal gjøres, hvordan det skal gjøres og når det skal gjøres? Hvilke kunnskaper bygger hun sine tiltak og svar på? Hva skal til for at fysioterapeuten, i dette tilfellet, skal inneha de kunnskapene som er nødvendige for å kunne utføre behandling basert på et helhetlig og individuelt kunnskapsgrunnlag om barnet? Foreldrene beskriver her at informasjon og skriftlige overføringer som regel har kommet fra spesialistene, men den består i hovedsak av generelle fagkunnskaper om barnet. For å få med den nødvendige relasjonelle nærpersonekunnskapen om barnet, foreslår foreldrene hva som skal til for å ta del i

den. Her uttrykt ved ”*fysioterapeuten må få delta for å bli kjent med oss*”. Igjen sier foreldrene at generelle, faglig gode kunnskaper, ikke er nok, fysioterapeuten må kjenne ”*hele ungen*”, det vil si, for eksempel anfallsutløsende faktorer, respirasjonsforhold og ”dagsform”. For å kunne forstå og håndtere barnet må kjennskap til barnets ”verden”, bruk av uttrykk og fakter som framstår som kjent for barnet, inkluderes. Dette krever at hjelperen har fått være nær barnet for å tilegne seg slike erfaringer. Hva slike erfaringer kan brukes til beskriver en mor i materialet når hun sier ”*Slik at han (barnet) skal skjønne at det her skal bli artig*”. Det vil si om barnet, for eksempel, får en positiv eller negativ forventning til det som skal skje med seg. Det er ofte mange, og lange treningsøkter som skal til for å opprettholde gode kroppsfunksjoner eller unngå utvikling av uheldige kroppsfunksjoner.

Mangel på koordinering mellom etater

Foreldrene beskriver også her systemsvikt som årsak til brudd i samhandling i habiliteringsprosessen. Her kommer dette fram ved et typisk uttrykk om at ”*kommunen vet ikke at det er igangsatt slik behandling*”. Det vil si at fysioterapeuten i kommunen, som er en nødvendig deltager for at botoxbehandlingen skal bygge på oppdaterte faglige krav til slik behandling, ikke vet at behandling har startet. Systemet svikter i planlegging ved behandlingsopplegg som innebærer tverretattlig samarbeid, selv om kunnskapene om ”riktig behandling” finnes hos deltageren på begge sider. Den intensive behandlingen i etterkant som er en nødvendig del for å få effekt av botoxbehandlingen uteblir fordi premissgivende deltagere ikke er informert og de har ikke tid når de blir informert. Dermed skjer ikke, i dette tilfellet den fysikalske behandlingen, til rett tid, noe som klart forringer effekten av hele botoxbehandlingen. Botoxbehandling er en viktig spasmehemmende faktor, og færre spasmer kan igjen bety færre epileptiske anfall. Igjen beskrives den ”runddansen” som forteller om alle mulighetene og hensyn som må få være med i vurderingen ved behandlingsvalg. Dette handler også om økonomi fordi i utgangspunktet dyre og ressurskrevende behandlingsopplegg gjennomføres på en slik måte at effekten uteblir

eller reduseres. Dermed kan det skje at for eksempel medikamentene økes fordi anfallene fortsatt er mange.

Når det gjelder informasjonsoverføring mellom to etater beskriver foreldrene at det foregår i form av epikriser og rapporter etter ulike undersøkelser og innleggelser. De beskriver at samhandling hvor hjelperne i tillegg får en ansikt-til-ansikt-relasjon, skjer svært sjelden og hvis det skjer så er det på grunn av foreldrenes initiativ og ”kamp”, slik de uttrykker det. Foreldrene nevner ikke veiledningsplikten som ligger til spesialisthelsetjenesten overfor kommunehelsetjenesten. Noe som tyder på mangel på informasjon fra hjelpeapparatet om grunnleggende prinsipper i habiliteringsprosessen.

Foreldrene formidler at de kan forstå at synet av barnet og alle hjelpemidlene kan se komplisert ut og virke skremmende på hjelperen. *”Vi er litt av et syn der vi kommer”* og *”det eneste de har fått i hånden er epikriser med mange diagnoser på”*.

Foreldrene viser her en evne til innlevelse i hjelpernes situasjon og reaksjon, og de øvrige historiene og materialet som helhet viser at foreldrene både har vilje og motivasjon til å dele sine nærkunnskaper med hjelperne og ”systemet”.

Oppsummering

I dette kapitlet har jeg løftet fram de kjennetegn og faktorer som foreldrene beskriver at preger samhandlingen med hjelpeapparatet. For det første ble vi introdusert til kunnskapsspennet mellom aktørene i habiliteringsprosessen og begrepene relasjonell nærpersonekunnskap og generell fagkunnskap. For det andre foreldrenes opplevelse av ”systemene” rundt barnet og av at det er noen andre som har regien over familiens og barnets hverdag. For det tredje ble vi introdusert til hva den relasjonelle nærpersonekunnskapen består av og hvordan denne kunnskapen holdes utenfor det profesjonelle ”kunnskapsrommet”. Samtidig kom foreldrenes beskrivelse av den generelle fagkunnskapene rundt barnets behandling fram. For det fjerde ble det satt søkelys på hva foreldrene formidler skal til for at deltagerne i

barnets habiliteringsprosess skal forstå hverandre og betydningen av dialog og samhandling for å få til gode løsninger.

5. Diskusjon

I diskusjonen vil jeg spesielt gå inn i det jeg oppfatter at foreldrene beskriver og opplever som et hovedanliggende i forhold til opplevelsen av en mer meningsfull habiliteringsprosess. Dette er det jeg har valgt å kalle, en relasjonell nærpersonkunnskap om barnet og omgivelsene. Spørsmålet er hva denne kunnskapen består av? Hvordan den utvikles og etableres og ikke minst er det et stort spørsmål om foreldrenes nærkunnskaper blir verdsatt og anvendt av hjelperne i praksis? Hvordan blir foreldrenes kunnskap sett? Dette er spørsmål som jeg vil ta med meg inn i diskusjonen fordi jeg tror det kan belyse muligheter til å bidra til et helhetlig behandlingsperspektiv i habiliteringsprosessen.

5.1 Pasient og pårørende som ekspert

Foreldrene beskriver hva deres nærkunnskap om barnet innebærer og fremhever at slike kunnskaper er grunnleggende for barnets sikkerhet og foreldrenes opplevelse av trygghet. For eksempel gjelder dette håndtering av barnet ved refluks (se utdypning side 74). Dette er kunnskap som ofte er taus i verbal forstand, men som viser seg i ferdigheter og handlinger overfor barnet. Kunnskapen er etablert gjennom kroppslig nærhet og erfaring med barnets reaksjoner over tid og handlingene er basert på tolkninger av barnets kroppslige uttrykk. Samtidig er handlingene basert på at foreldrene har tilegnet seg elementer av fagkunnskap. Jeg finner her likhetstrekk med Heggdals forskningsresultater når det gjelder utvikling av relasjonell kroppskunnskap ved langavrige lidelser og skader.

Heggdal (2008:34) sier at ”Kroppskunnskaping er en grunnleggende prosess for utvikling av personlig kunnskap om egen kropp, mestring, helse og velvære”. Jeg ser mange likhetstrekk ved Heggdals definisjon av hva Kroppskunnskaping innebærer for den enkelte person og de kunnskapene foreldrene formidler i forhold til sitt barn og den situasjonen familien er i. Jeg opplever at foreldrene beskriver både

påstandskunnskaper, ferdighetskunnskaper og fortrolighetskunnskaper slik det er beskrevet og diskutert i Heggdals (2008) forskning om Kroppskunnskaping hos voksne pasienter med ulike langvarige lidelser og skader.

Foreldrenes påstandskunnskap

Jeg vil nå følge foreldrenes fortellinger om takling av epileptiske anfall og håndtering av anfallsutløsende faktorer som hovedeksempel i drøftingen av hva foreldrenes kunnskap består av og hvordan den oppstår. Først; ved å studere foreldrenes beskrivelser av *påstandskunnskap* om dette? Denne typen kunnskap kan være medisinsk kunnskap om sykdom fordi kunnskapen ofte formuleres i påstander om at a) årsak og risikofaktorer, fører til sykdom b), og at a) kan endres/manipuleres på en bestemt måte gjennom c) behandling. Et eksempel fra pasientgruppen i min studie kan være; a) Ukontrollert epileptisk aktivitet i hjernen, stress eller uregelmessig medikamentinntak medfører b) ulike epileptiske anfall og fare for andre komplikasjoner, og bør i første omgang behandles med c) regelmessig bruk av antiepileptiske medikamenter, avpasset stressnivå og eventuelt utredning av muligheter for kirurgi.

Foreldrene formidler at tilgangen på generelle medisinske kunnskaper om barnets sykdom og diagnoser er tilstrekkelig både for de selv og andre i habiliteringsprosessen. Foreldrene beskriver videre at de bruker mye tid på å formidle denne typen kunnskaper mellom hjelperne i habiliteringsprosessen. Dette kommer spesielt fram i historier knyttet til personale i barnehage, skole og avlastningsboliger. Historiene viser også at i noen tilfeller holder foreldrene barna hjemme fra, for eksempel, avlastningsboligen, fordi de opplever at personalets kunnskaper om barnet sykdom og tilstand er for dårlige. Her ser vi et asymmetrisk forhold mellom påstandskunnskap hvor foreldrene er "eksperten" og hjelperne "eleven". Dette misforholdet av kunnskaper om barnets sykdom og fungering mellom hjelperne og foreldrene ser ut til å innvirke på foreldrenes behov for kontroll og det "å gi slipp" på barnet. *"Da kan han like gjerne være hjemme"*.

Alle data og informasjon rundt barnets medisinske behandling og diagnoser som finnes i foreldrenes fortellinger vitner om at dette er kunnskaper som har stor betydning for behandlingen av barnet. Foreldrenes påstandskunnskaper om barnets medisinske behandling ser ut til å komme på ”ekspertnivå” fordi kommunikasjon og informasjon om de biomedisinske kunnskapene rundt barnets tilstand er i fokus i diskursen rundt barnet. Foreldrene formidler en ambivalens i forhold til påstandskunnskaper slik jeg oppfatter det. På den ene siden at de og barnet er helt avhengige av de medisinske fagkunnskapene, men på den andre siden at den kunnskapen framstår som enerådende i habiliteringsprosessen. De bruker uttrykk som ”*fasitsvar*” eller at ”*det er pillene som regjerer*”. Jeg refererer her til Foucault som hevder at folk har makt i et samfunn direkte proporsjonalt med sin evne til å delta i de forskjellige diskurser som former samfunnet, eller som her i habiliteringsprosessen.

Et annet eksempel fra pasientgruppen når det gjelder påstandskunnskap kan være at; a) sviktende lukkemuskel mellom magesekk og spiserør, inaktivitet og flatt stillingsleie kan medføre b) refluks, det vil si tilbakestrømming av surt mageinnhold til spiserøret, smerter og ubehag, og bør i første omgang behandles med c) forhøyet hodeleie, tilpasset aktivitet og stillingsendringer, eventuelt medikamenter eller kirurgisk inngrep. Foreldrene formidler kunnskaper om anatomiske og fysiologiske forhold, men det kan ofte bare være adferden eller handlingen de utfører som viser at de har slike kunnskaper. Det vil si at foreldrenes påstandskunnskaper kan være uartikulerte i biomedisinsk og vitenskapelig forstand.

Foreldrenes kunnskaper ser ut til å være utviklet via en blanding av ”opplæring” fra de medisinske behandlerne og deres egen erfaring om årsak og virkning i hverdagen med barnet. En kan spørre seg om foreldrene går veien om praktisk kunnskap for å utvikle sin egen kunnskap? Nortvedt og Grimen (2004) skriver om praktisk kunnskap at den ikke lar seg løsrive fra de eller den som har den, og fra de situasjoner hvor den blir lært og anvendt.

Foreldrenes ferdighetskunnskap

Hvordan kan vi se foreldrenes *ferdighetskunnskap* i deres takling av epileptiske anfall og håndtering av anfallsutløsende faktorer? ”Ferdighetskunnskaper viser seg i form av ferdigheter i å utføre bestemte aktiviteter og det forutsetter engasjement, ansvar og innsats fra pasientens side (Heggdal 2008:161)”. Vi skal følge eksempelet med takling av epileptiske anfall og håndtering av anfallsutløsende faktorer videre. Foreldrene formidler at de er eksperter idet de beskriver situasjoner hvor de må *veilede og undervise* andre i hvordan de skal gjenkjenne forskjellige typer epileptiske anfall og hva hjelperne skal gjøre for å håndtere anfallene på riktig måte. Vi ser at fokuset flyttes fra svikten i organet til barnets reaksjoner og uttrykk. Forut for beskrivelsene av foreldrenes ferdighetskunnskaper hører vi historier om kjærlighet, angst og behov for kontroll.

Nærheten mellom foreldrene og barnet over tid og til alle døgnets 24 timer på grunn av sykdom og utrygghet gir grunn til å anta at foreldrenes erfaringer med og kjennskap til barnet blir enda mer nyansert og følelsesmessig enn når barnet ikke utløser en slik bekymring og nitid oppfølging. *Ferdighetskunnskaper* om barnet vil være knyttet til den enkelte forelder og dens forståelse av hva som er ”best” i relasjonen mellom barnet, de selv og omgivelsene. Derfor er ikke generelle ”sannheter” om hva som er riktig for familier med multifunksjonshemmede barn nok for å utføre god behandling og hjelp. Det som er essensielt å finne ut av er ”sannheten” for den enkelte forelder og familie, ”ekspertkunnskapene” slik de gir mening i den aktuelle situasjonen. Et karakteristisk trekk ved foreldrenes beskrivelser når det gjelder utviklingen av *ferdighetskunnskaper* er den klare sammenhengen dette har med å være sammen med barnet over tid og å prøve seg ut med sine egne grep.

Hvis aktørene i hjelpeapparatet ikke innehar *ferdighetskunnskaper*, beskriver foreldrene at det kan føre til at familien og hjelpeapparatet har hver sin versjon av problemet og hver sin ide om hva slags løsninger som er best. Et slikt utgangspunkt vil sjelden føre til tilfredsstillende samhandling. Uten samtale og uten en

samskapelse som bidrar til felles forståelse av problemer og løsninger, vil vi sjelden lykkes, hevder Martinsen & Ekern (2001). Jeg vil også senere i diskusjonen komme tilbake til foreldrenes *ferdighetskunnskaper* med hensyn til samhandling og tverrfaglig samarbeid. Spesielt når det gjelder betydningen av en felles (problem)situasjonsforståelse i behandlingen av barnet.

Følger vi eksempelet med refluks videre, kan det bety foreldrenes ferdighetskunnskaper i bruken av sengeleie, for eksempel ferdighetskunnskapen det er å legge til rette for at tiden fra måltidet avsluttes og til barnet legges flatt i en seng, blir riktig. Foreldrene *ferdighetskunnskaper* framstår via handlinger og ”grep” i forhold til barnet som de opplever at har stor betydning for hvor omfattende plagene blir i barnets hverdag. Her kommer det også tydelig fram at ferdighetskunnskap forutsetter engasjement, ansvar og innsats fra foreldrenes side. Selv om prinsippene for, for eksempel, høyt hodeleie er det samme for alle med refluksplager, så vil utførelsen av ferdighetene være forskjellig fra person til person, og må tilpasses den sammenheng barnet og familien befinner seg i.

Dette kan også være tilfeller hvor foreldrenes *påstandskunnskaper* om fenomenet refluks ikke er bevisstgjort hos dem. Foreldrene formidler eller viser kun via sine handlinger og aktiviteter at barnet sannsynligvis har refluks, men er kanskje ikke selv kjent med årsaken eller medisinsk behandling av refluks. Jeg vil komme tilbake til hva som skal til for at slik eksempler på nærpersonekunnskap skal få plass og mulighet til å komme fram i samtalene som pågår i habiliteringsprosessen.

Foreldrenes fortrolighetskunnskap

”*Fortrolighetskunnskap* innebærer at personen har etablert en trygghet i forhold til hvordan symptomer og plager arter seg, hvordan behandlingen virker, og hva som skal til for å komme seg. Denne formen for kunnskap innebærer noe mer enn det å vite om ulike symptomer eller kunne utføre en aktivitet på en bestemt måte (Heggdal 2008:161)”. Det er snakk om at foreldrene er blitt så fortrolige med barnets reaksjoner og sine egne erfaringer at de kjenner nyansene i barnets tålegrenser. Hvis

vi følger eksempelet med takling av epileptiske anfall og håndtering av anfallsutløsende faktorer videre kommer *fortrolighetskunnskapene* til syne idet foreldrene beskriver at *barnets blikk om morgenen* kan fortelle at denne dagen vil det komme epileptiske anfall. Eller når de, for eksempel, beskriver hvordan de løfter barnet ut av rullestolen og over på fysioterapibenken; ”*vi må snakke sammen, si noe artig om boksekamp eller noe, da kjenner jeg at han slapper av og spasmen utløses sjeldnere hvis han skjønner at det her skal bli artig*”. Foreldrene har lang erfaring med at hvis barnet unngår spasmer som gir smerter, stress og ubehag, så vil det utløse færre epileptiske anfall i løpet av fysioterapibehandlingen. Denne kunnskapen er viktig fordi hvis det motsatt skjer, nemlig at anfall utløses og kanskje også må stoppes med akutt medikamentell anfallsbehandling, så vil fysioterapibehandlingen ikke bli gjennomført. Regelmessig fysikalsk behandling er av stor betydning for barnets velvære og helse og det vet foreldrene. Jeg opplever at foreldrene formidler at deres *fortrolighetskunnskap* også handler mye om normalitet og forståelse for barnets tålegrenser som de begrunner med at *en kan jo bare tenke på selv hvis ...* og så videre. Dette mener jeg er et godt eksempel på dimensjonen i pasienters kroppskunnskap slik disse er beskrevet av Heggdal (2008:158) i pkt. 3 a), b) og c) i sin oversikt over aktuelle kunnskapsdimensjoner.

Vi skal ta et lite blikk tilbake til eksempelet med refluksplager for å se hvordan foreldrenes *fortrolighetskunnskaper* kan vise seg. De beskriver nyanserte tålegrenser for hva som skal til for at forholdet mellom matmengde og tid skal bli god eller slik at det ikke framprovoserer refluksplager med gulp og oppkast til følge. Foreldrene har også erfaring med at gjentatt gulp og oppkast, fører til ubehag med for eksempel, forstoppelse som følge. Videre har foreldrene erfaring med at forstoppelse fører til ubehag og stress hos barnet som igjen kan øke frekvensen av epileptiske anfall. Dette forteller at *fortrolighetskunnskap* inkluderer et vell av forhold i håndteringen av barnets tilstand og et blikk for helhetlig funksjon der flere organfunksjoner ivaretas med ”gode grep”. På samme måte som ved utvikling av *ferdighetskunnskap* og kanskje i enda sterkere grad, beskriver foreldrene at *fortrolighetskunnskap* oppstår i nære relasjoner over tid. ”*For å bli kjent med min sønn må du ha SETT ham og*

VÆRT SAMMEN med ham LENGE” er et utsagn som representerer en erfaring alle foreldrene i studien har poengtert som viktig.

Når det gjelder fortrolighetskunnskap inkluderer Nordenstam (1964) omgivelsenes betydning, nemlig forholdet til pasientens nærmeste og møte med samfunnet generelt. Det kan se ut til at det er et asymmetrisk forholdet mellom *fortrolighetskunnskaper* hos foreldrene og de ulike behandlerne rundt barnet. Foreldrene forteller flere eksempler på at dette kan være en faktor som skaper følelsen av å ikke bli trodd eller forstått? Heggdal (2008) poengterer at det er viktig å merke seg at pasientens fortrolighetskunnskap om egne tålegrenser kan gi andre og riktigere svar for den det gjelder, enn svarene en får via medisinske målinger. Poenget er at kombinasjonen mellom fagkunnskaper og foreldrenes nærkunnskaper ikke utnyttes i relasjonen mellom behandler og forelder i habiliteringsprosessen.

”Pasientens erfaringsbaserte kunnskap er et godt eksempel på det Polanyi benevner personlig kunnskap. Det handler om å oppdage hvilke deler av den medisinske kunnskapen og av medpasienters erfaringer og nære relasjoners kunnskap som kan anvendes for å forstå og håndtere egen livssituasjon. Ikke minst dreier det seg om å utvikle ny kunnskap på basis av egne erfaringer, å utprøve nye løsninger, og å oppdage viktige sammenhenger mellom eget liv og helse. Denne formen for kunnskap skapes når det språklige og det ikke-språklige vokser sammen (Heggdal 2008:123)”.

Det er i forhold til dette jeg opplever at foreldrene etterspør en dialog som åpner for at deres nærpersonekunnskap og den generelle fagkunnskapen, for eksempel medisinske fagkompetanse kan forenes til beste for barnets behandling.

Foreldrenes tause kunnskap

Heggdal (2008) fremhever at forståelsen av *taus kunnskap* er relevant for forståelsen av egenarten ved pasientenes kroppskunnskap. Videre at Polanyis tenkning er i tråd med Merleau-Pontys om at den umiddelbare forståelsen skjer på bakgrunn av hele spekteret av tidligere erfaring. Kroppens rolle er grunnleggende fordi vår kropp

oppfatter og vet noe som er viktig for oss, men som vi ennå ikke har satt ord på.

”Personens kropp er innskrevet med personens liv og relasjoner, og at kroppen kan forstås som en ”tekst” som personen og omgivelsene utfordres til å fortolke. Taus kunnskap forbindes med kunnskaper som er konkret og selvopplevd, vag, men relevant og med personbundet og kontekstbundet kunnskap” (Heggdal 2008:124). Gjennom analyse av foreldrenes fortellinger finner jeg at de, selv om de ikke selv er rammet, utvikler en evne til å fortolke ”det barnets kropp uttrykker”. Det finnes *tause* dimensjoner i foreldrenes kunnskaper om barnet.

Taus kunnskap kan være vanskelig å bli kjent med både for den en samtaler med og for personen selv. Jeg synes dette er av betydning å poengtere fordi det underbygger foreldrenes utsagn og erfaringer med at det er først når en ”*er sammen med barnet over tid*” at enkelte kunnskaper kan utvikles og tilegnes. Et eksempel kan være foreldrenes historie om hva som utløser spasmer ved løft. Her referer jeg til Polanyi (2000) og den grunnleggende strukturen i *taus kunnskap* som består av to ledd. Først opplevelsene av at forskjellige grep og situasjoner fører til spasmer, mens andre grep og situasjoner ikke fører til spasmer. Etter hvert integreres disse erfaringene og i stedet for å rette oppmerksomheten mot hver enkelt bevegelse, retter vi den etter hvert direkte mot å unngå utløsning av spaser. Polanyi fremhever at vi kjenner det første leddet bare ved å bruke kjennskapen og erfaringen vi har til det, for å rette oppmerksomheten vår mot det andre. Det første leddet som her faktisk står foreldrene nærmest, blir taust også for foreldrene fordi oppmerksomheten rettes mot å utløse færre spasmer. Det samme fenomenet vil være tilfelle når det gjelder hjelperne og *taus kunnskap*. Fordi mange detaljer om, for eksempel, medisinske kunnskaper er integrert og tilbakelagt ved innlæring, formidler hjelperen seg kun ut ifra hensikten eller målsettingen med kunnskapen. Igjen kan dette få konsekvenser for samtale og dialog når hjelperen for eksempel informerer foreldrene om sine argumenter for tiltak og avgjørelser. Foreldrene formidler at samtalen med hjelperne kan bære preg av ”*fasitsvar*” og ”*riktig*” kunnskap og at de ikke har oppfattet *hvorfor* svarene eller tiltakene er ”*riktige*” i forhold til sitt barn.

Berger og Luckmann hevder (Nortvedt&Grimen 2004) at i den sosialkonstruktivistiske kjerne ligger det en antakelse om at kunnskap om den sosiale virkeligheten kontinuerlig produserer denne virkeligheten. Dette tror jeg kan være med å forklare brudd i dialog og samhandling, slik foreldrene beskriver det. Kanskje har forelder og hjelper som snakker sammen eller samhandler på annen måte, så store forskjeller i sin virkelighetsforståelse av barnet at brudd i dialog, frustrasjoner og sinne oppstår med manglende samhandling som konsekvens.

5.2 Det lukkede kunnskapsrommet

Foreldrene beskriver to typer kunnskap som befinner seg rundt barnets tilstand og habiliteringsprosess. Disse er blant annet tidligere definert som den generelle fagkunnskapen og den relasjonelle nærkunnskapen. Når foreldrene beskriver den generelle fagkunnskapen bruker de ikke bare uttrykk som beskriver hvor den kommer fra, men også uttrykk som beskriver hvordan de ser på og forholder seg til den generelle kunnskapen. Foreldrene beskriver denne kunnskapen som *"oppstykket"*, og at *"hver ser sin bit"*. De formidler at det er noe de er utestengt fra og *"de forsøker å rekke opp hånda"* for å bidra med flere syn og ønsker for å bli delaktige i de faglige diskusjoner som ligger til grunn for løsningene som velges. Jeg oppfatter at vi er inne på det Karin Widerberg (1994) definerer som kunnskapsrommet. Foreldrene formidler at de anser den generelle fagkunnskapen som helt nødvendig, men beskriver sin egen relasjonelle nærpersonekunnskap som en viktig del for å kunne *"se hele barnet"*. Foreldrene uttrykker at de ser på seg selv som ansvarlige i forhold til barnet sitt, men beskriver at de har følelsen av å være utelukket fra dialog og dermed utstengt fra et kunnskapsrom der de profesjonelle råder. I kunnskapsrommet rundt barnet finnes det *"fasitsvar"* og *"dommere"* ifølge foreldrene, og de som foreldre deltar på den generelle fagkunnskapens premisser ved at de må fortelle *"om og om igjen"* om, for eksempel, fødsel, medikamentvalg og tid og sted for diverse undersøkelser. På den andre siden beskriver foreldrene også at de har sitt eget

kunnskapsrom, med varierende grader av påstandskunnskap, ferdighetskunnskap og fortrolighetskunnskap. Det samme ser ut til å skje i dette kunnskapsrommet, nemlig at det også er lukket i mer eller mindre grad for andre deltagerne i habiliteringsprosessen. Å lukke handler om å ikke gi slipp på barnet, ”*han kan like godt være hjemme*” og ”*det kan bli helt fatalt hvis de ikke kjenner igjen tegnene hans*”. Det kan se ut til at kunnskapene her i stor grad er *tause*. Forteller dette at foreldrenes kunnskapsrom ofte kan være usynlig eller ikke anerkjent? Denne tanken styrkes av ordene foreldrene bruker når de beskriver adferden hos de hjelperne som kunnskapsrommet deres åpnes for. Foreldrene beskriver at ”*de tar initiativ selv*”, ”*de er på jakt etter barnets signaler*” og ”*de snakker i vanlige termer*”. Den andre parten må altså være aktiv og spørrende for i det hele tatt å oppdage foreldrenes kunnskapsrom, og de må vise vilje og interesse for å tre inn.

5.3 Det utvidede kunnskapsrommet

Mye tyder på at når foreldrenes erfaringskunnskap ikke får plass i det profesjonelle kunnskapsrommet, så skaper det reaksjoner i form av ”opposisjon” eller ”kompensasjon” i ytterkanten av kunnskapsrommet. ”Opposisjonen” hos foreldrene kan vise seg i form av å drive opplæring og koordinering med utgangspunkt i frustrasjon, sinne, kontrollbehov og angst. Dette er eksempler på foreldrenes forsøk på å oppnå likevekt, likevekt i forhold til innflytelse og kontroll over barnets tilstand. Foucault (Lundby 1998) skriver om forholdet mellom undertrykt kunnskap og makt. Han beskriver språket som et maktinstrument og at folk har makt i et samfunn direkte proposjonalt med sin evne til å delta i de forskjellige diskurser som former samfunnet. Foucault hevder videre at den moderne maktens ekspansjon baserer seg på framgangen i å konstruere kunnskap som framstår som ”sannheter”. Materialet har vist at foreldrene omtaler den generelle medisinske kunnskapen som ”*sannheter*” og ”*fasitsvar*”.

Analyserer vi dette nærmere, kan vi anta at det motsatte betyr at dersom foreldrenes relasjonelle nærpersionkunnskaper tilkjennes en dominerende plass i diskursen rundt behandling, så vil foreldrenes ”*sannheter*” bidra til å utvide kunnskapsrommet for forståelse og avgjørelser. Hva innebærer et utvidet kunnskapsrom? Svenaeus (2003) framhever at sykdommer er flerdimensjonale fenomener. Han skiller ut tre dimensjoner ved sykdommers mening; den biologisk-fysiologiske, den opplevelsesbaserte-fenomenologiske og den språklig kulturelle. Jeg tror det er denne måten å forstå det utvidede kunnskapsrommet som foreldrene ”etterspør”. Det vil si at først når kunnskapsrommet rundt barnet består av en likeverdig dialog (det språklig kulturelle) mellom den generelle fagkunnskapen og deres egen relasjonelle nærkunnskap så opplever de seg som faktiske deltagere i barnets habiliteringsprosess. Vi beveger oss nå over i det rommet Karin Widerberg (1994) omtaler som forståelsesrommet. Hun skiller mellom kunnskapsrommet og forståelsesrommet, og knytter dette til en lang og sammensatt erfaring av forskjellen mellom kunnskap og forståelse. I kunnskapsrommet er det ikke spørsmål om forståelse som felles prosjekt. Det er ikke spørsmål om å dele, utveksle, gi eller få av de ulike typer kunnskap en forvalter. Det er ikke felles prosjekter som pågår, men adskilte kunnskapsrom som i liten grad deler, utveksler, gir eller får kunnskaper om den eller det saken gjelder nemlig barnet. Eller sagt på en annen måte; partene får ikke muligheter til å bli kjent med hverandres virkelighetsforståelse av barnet, dette truer habiliteringsprosessen. Heggdal (2008) tar til orde for at det er både mulig og viktig å bygge bro mellom pasienters og helsepersonellets kunnskap, men at dette krever andre roller og relasjoner enn det en tradisjonelt er vant til i en hierarkisk oppbygd organisasjon.

Dialog og samhandling

Hvordan skal vi snakke sammen og samarbeide for å bygge bro over til hverandres virkelighetsforståelse? Barnets habiliteringsprosess er befolket med svært mange deltagere, det betyr at det er mange mennesker som må bli kjent med hverandres virkelighetsforståelse. Slik foreldrene beskriver kjennetegnene ved samhandlingen i dag kan det se ut til at de strever med å komme i dialog og med å formidle sin

virkelighetsforståelse til hjelperne i habiliteringsprosessen. Informasjonen hjelperne bygger sine avgjørelser på, baserer seg oftest på bio-medisinsk kunnskap, det vil si at den stort sett kommer fra det lukkede kunnskapsrommet. Spørsmålet er hvordan vi kan bidra til at kunnskapsrommet utvides og gir plass til foreldrenes nærkunnskap.

Hvordan skal vi møte hverandre i språket når vi samtaler spør Kari Martinsen (2005) og refererer til Søren Kierkegaard: ”Det er tilegnelsen som er samtaleens hemmelighet”. Jeg vil nå forsøke å belyse muligheten for tilegnelse i samtale og samhandling via eksempelet med anfallsutløsende faktorer ved refluksproblematikk. Tilegnelse har å gjøre med å høre etter hva den andre har å si og å svare på det med nye spørsmål, slik at en sammen kan forstå det en samtaler om. Tilegnelse av den andres perspektiver er essensielt for at habiliteringsprosessen skal kunne ta utgangspunkt i *felles prosesser* mellom aktørene. Dvs. at helsepersonell tilegner seg foreldrenes kunnskap og at foreldrene tilegner seg de deler av fagfolks kunnskap som de trenger for å ta vare på barnet. Mine forskningsfunn tyder på at det er hjelperne her som trenger å utfordres.

Det pågår, for eksempel, en samtale mellom en forelder som innehar kunnskaper innen det jeg tidligere har beskrevet som påstandskunnskaper, ferdighetskunnskaper og fortrolighetskunnskaper, og en lege som er ansvarlig for barnets medisinske behandling. I rommet for dialog er det flere hensyn å ta sier Martinsen (2005), fordi det trengs rom for å bli forstått på flere måter. Rom for tid til å forstå, for eksempel, hvordan legges det til rette for det i dagens helsevesen? Foreldrene beskriver mange og fragmenterte møter som er lite planlagt og at de stadig møter nye leger. De fremmer forslag om rom for at hjelperne er sammen over tid med barn og foreldre. Store deler av kunnskapen foreldrene innehar er *taus* i verbal forstand og knyttet til handling. Foreldrene formidler at fysisk nærhet over tid er essensielt for å forstå hvordan en skal håndtere barna, enten det er i forhold til å utvikle kunnskaper om anfallsutløsende faktorer eller takling av epileptiske anfall. Som helper må man finne en balanse mellom å være nær nok over tid til å kunne tilegne seg kunnskapen foreldrene har, og distansert nok til at foreldrene ikke føler seg overkjørt. Kanskje er

det i dette *grensesnittet* at utfordringene både til hjelperne og foreldrene er størst? Foreldrene må bevisstgjøre seg nødvendigheten av å ”*gi slipp*” og la andre utføre handlinger sammen med sitt barn. I tillegg må hjelperen også forstå betydningen av foreldrenes angst, kjærlighet og kontrollbehov og deres muligheter for ”*å gi slipp*” slik dette beskrives i materialet.

De gode hjelperne

På den andre siden beskriver foreldrene eksempler på hva gode hjelpere gjør. De ”*tar initiativ*”, de ”*er på jakt etter barnets signaler*” og ”*det er samsvar mellom ord og handling*” .

Vi har tidligere i dette kapittelet sett at, for eksempel, foreldrenes kunnskaper om refluksproblematikk kan være *taus* kunnskap. Det er altså en utfordring å samhandle slik at vi åpner for å tilegne oss også den kunnskapen som foreldrene ikke er seg selv bevisst, eller ikke har ord for. Videre å finne ut av hva det er i vår egen formidling som kan fortone seg uklart eller *taust* for den vi samtaler med.

Her kan Skjervheims (2001) tanker om samtalen som en treleddet relasjon komme oss til hjelp. En treleddet relasjon består av meg, den andre og den saken eller det problemet som vi er felles om å tale om. I dette eksempelet altså, en forelder, en behandlende lege, og saken som gjør at de møtes er barnets økende anfallshyppighet. Her vil legen naturlig spørre etter og få på plass faktaopplysninger som medisinerings, siste resultater fra undersøkelser av epileptisk aktivitet i hjernen, blodprøvesvar og hvordan anfallene arter seg. Hvis spørsmålene stilles ut ifra de diagnosene barnet har og svarene som kommer oppfattes som fakta, uten at legen engasjerer seg og åpner opp for alle kunnskapene som kan finnes om årsaken til anfallsøkning, får vi det Skjervheim kaller en toleddet objektivisering av den andre. Dette kan gå på bekostning av den andres frihet til å ha sin egen selvforståelse og den andres rett til å komme fram med sine egne meninger og vurderinger av situasjonen. For å gå inn i samtalen la forståelse og behandling bli et felles prosjekt, bruker Skjervheim uttrykket: ”Å bli venn med den andres tanke” (Skjervheim 1996).

Hva er det foreldrene har i tankene? Mye tyder på at de har en forståelse av faktorer i hverdagen som kan belyse de kunnskapene som allerede finnes, og utvide det kunnskapsrommet som skal til for å ta avgjørelser om behandling og tiltak.

Skjervheim kaller dette å være medsubjekter i samme sak. Eller som Kierkegaard sier at noe blir gjenkjennelig og vedkommende for begge parter (Martinsen 2005). Når, for eksempel, legen går inn i samtalen på en slik måte i forhold til hvordan anfallene arter seg, får foreldrene en mulighet til å beskrive handlingene de gjør for å forebygge anfall, og beskrivelsen av handlingene gir legen mulighet til å etterspørre tanken bak handlingene. Slik kan det, for eksempel, komme fram opplysninger som forteller legen at her er det grunn til å tro at barnet lider av refluks. Refluksplager kan både være en anfallsutløsende faktor for reelle epileptiske anfall, i tillegg til at barnets reaksjoner på refluksplagene kan ligne på epileptiske anfall og oppfattes som det. Konsekvensene for legen er at hun/han får et bredere og dypere grunnlag for å vurdere tiltak for å eliminere årsaken til refluksplagene. Det kan synes selvfølgelig å oppdage, for eksempel, tegn på refluks i samtalen med foreldrene som i dette tilfellet, men en skal være klar over at barnets tilstand er preget av mange funksjonssvikt og at de ofte får flere typer medikamenter som kompliserer sykdomsbildet. Derfor trengs det et bredt kunnskapsgrunnlag for å ta klode avgjørelser til barnets best.

5.4 Helhetlig tilnærming

Foreldrene beskriver hvordan alt henger sammen og har innvirkning på barnets totale situasjon, og uttrykker at: "*det er en runddans*". Forskningsmaterialet viser at for å kunne forstå denne "*runddansen*", så er helhetlig tenkning, basert på forståelsen av et utvidet kunnskapsrom nødvendig. Nødvendigheten av et helhetlig perspektiv gjelder i alle avgjørelser og tiltak som utføres overfor barnet. Slik jeg opplever det foreldrene formidler betyr et utvidet kunnskapsrom ikke bare at foreldrenes kunnskaper og erfaringer med barnet integreres som utgangspunkt for behandling, men at det også åpnes opp for alle aspekter ved tverrfaglige samarbeid. Kunsten her er, slik foreldrene beskriver det, at ikke hver og en kun ser *sin bit*, men legger opp til en felles

habiliteringsprosess som bygger på forståelse for barnets beste. For å kunne ta utgangspunkt i *en felles forståelse* for barnets tilstand og behandlingsforløp formidler foreldrene spesielt tre hovedfaktorer som må være tilstede. 1) Det ene er nødvendigheten av at deres relasjonelle nærpersonkunnskaper om barnet og situasjonen har en like stor plass i habiliteringsprosessen som de generelle fagkunnskapene om barnet og familien. 2) Det andre er omgivelsenes forståelse for at foreldrenes reaksjoner og takling av et multifunksjonshemmet barn med epilepsi bygger på en sterk kjærlighet til barnet, behovet for kontroll over den situasjonen barnet og familien er i og angsten for konsekvensene av de forskjellige funksjonshindringene barnet har, med spesiell vekt på angsten for epileptiske anfall. 3) Det tredje er kommunikasjon og samhandling mellom hjelperne i systemet, det vil si at for å kunne *forstå* så må hjelperne samarbeide seg imellom og inkludere både hverandre og foreldrene i det utvidede kunnskapsrommet. Det vil si et rom hvor de generelle fagkunnskapene forstås i lys av de relasjonelle nærpersonkunnskapene som finnes i en eller annen form om barnet. En viktig faktor ved de relasjonelle kunnskapene, som foreldrene formidler, ligger nettopp i valget av ordet relasjonell, det vil si at mange av kunnskapene forutsetter en relasjon, ofte i form av fysisk nærhet, med barnet.

Alle de tre hovedfaktorene som foreldrene formidler som betydningsfulle for en nødvendig og meningsfull samhandling, er faktorer som har til hensikt å bidra til en felles virkelighetsforståelse av barnets situasjon, enten man er lege i habiliteringstjenesten, fysioterapeut i kommunen, sykepleier i avlastningsboligen eller mor og far. Slik jeg opplever det, er det nettopp dette Skjervheim legger opp til ved å dvele ved *det saken gjelder*, for å kunne innhente og forstå den andres virkelighetsoppfatning av barnets tilstand. Poenget med det hele er å styrke sikkerheten og relevansen av tiltakene, og sikre en etisk forsvarlig praksis.

En helsearbeider som betrakter mennesket og miljø som en helhet, vil ha en tendens til å betrakte flere faktorer som relevante for helse og sykdom enn en som ikke betrakter menneske og miljø på denne måten (Nortvedt og Grimen 2004). Å arbeide

ut fra et helhetssyn, innebærer å fange opp flest mulig aspekter ved en persons situasjon, både opplevelser, tanker, medisinske og kroppslige forhold -, og relasjonene mellom dette og det som skjer i omgivelsene (Bredland (2002)). Jeg opplever at det foreldrene formidler i min studie, bygger opp under en slik helhetstenkning og vil bidra til at foreldrene opplever habiliteringsprosessen som mer forståelig og meningsfull. Slik jeg oppfatter foreldrenes uttrykk og historier skyldes dette blant annet at først når de opplever at deres kunnskaper også gjenspeiles i handlinger og tiltak overfor barnet, så gir det følelsen av medvirkning og trygghet i prosessen. Slik foreldrene opplever at dette fungerer i mange sammenhenger i dag, er mulighetene for reell medvirkning begrenset. De må ”*rekke opp hånda for å være med*” og forholde seg til ”*fasitsvar*”, og mange muligheter og valg når det gjelder medisinsk behandling. Foreldrenes egne relasjonelle kunnskaper om barnet får i liten grad prege habiliteringsprosessen og spesielt den medisinske behandlingen. Ifølge foreldrenes historier, og slik jeg selv også kjenner det fra praksis, blir dette svært uheldig ikke bare for foreldrene, men for hele habiliteringsprosessen fordi de medisinske avgjørelsene tas kun på grunnlag av kunnskap fra diagnosene, epikrisene og de enkelte undersøkelsene. Dermed blir løsningene smalere og mindre relevante og faren for komplikasjoner blir større. Den opplevelsesbaserte-fenomenologiske dimensjonen som jeg opplever at foreldrene beskriver i form av sine relasjonelle erfaringer og kunnskaper om barnet, får ikke den nødvendige plass og samme oppmerksomhet som annen fagkunnskap når det skal taes avgjørelser eller sendes ut skriftlige rapporter og lignende om barnet tilstand.

Svenaesus (2005) fremhever at språket er det bærende element i kommunikasjon mellom klinikk og kultur, og språket vil komme til å beholde sin skapende makt når det gjelder sykdommens mening. Det er her mulighetene til å bli kjent med hverandres virkelighetsforståelse ligger. Det spiller en stor rolle om ”Stine” beskrives som diagnosen epilepsi, EEG-svarene og paresene eller om hun også beskrives som en person som lever i en hverdag med sine sykdommer og funksjonssvikt og at denne hverdagen bidrar med det positive om barnet.

Tverrfaglig samarbeid

Forskriften om habilitering og rehabilitering fra Helse- og omsorgsdepartementet slår fast at tjenestene skal ytes ut fra et brukerperspektiv, de skal være samordnet, tverrfaglige og planmessige. Tjenestene skal ytes nærmest mulig brukerens vante miljø og i en for brukeren meningsfylt sammenheng (Forskrift 2001-06). For denne pasientgruppen stilles det store krav til tverrfaglig og tverretatlig samarbeid, som oftest fra dag en. Foreldrenes historier og min egen erfaring som sykepleier tilsier at det er av stor betydning at en fra første stund og i utredningstiltak legger vekt på spesielt to faktorer ved tverrfaglig samarbeid, nemlig betydningen av felles situasjonsforståelse og felles målsetting (Bredland 2002). Foreldrene er preget av angst for epileptiske anfall, angst for hjelpere som ikke har gode nok kunnskaper om barnet og kjærligheten til det syke barnet sitt. Når de i slike situasjoner ikke finner mening i det behandlingsopplegget det legges opp til, eller den måten barnet håndteres på, ser det ut til at frustrasjoner og følelsen av liten kontroll over barnets og sin egen hverdag, forsterkes. Det skapes motstandskrefter som hindrer en god habiliteringsprosess.

Spørsmålet er om hjelpere har nok med å finne ut av felles problemforståelse og felles målsetting innad i det tverrfaglige teamet rundt pasienten og familien og glemmer, eller skaper ikke rom for å inkludere pasienten selv og pårørendes opplevelse av eller kunnskaper om situasjonen eller problemet. Tar vi det for gitt at vi som hjelpere forstår best hva som skal til og hvordan barnets tilstand best skal håndteres?

Jeg opplever at det er her foreldrene ”banker på døra” til det kunnskapsrommet som omgir barnet. De ønsker spisskompetanse og siste nyheter i behandlingsmuligheter, men spisskompetansen og resultatene fra avanserte undersøkelser må settes inn i den totale situasjonen barnet befinner seg i når man ”forstår” resultatene og tar avgjørelser i fortsettelsen. For å kunne gjøre det formidler foreldrene at deres relasjonelle nærpersonekunnskaper om barnet og situasjonen må inkluderes. Heggdal (2008) viser i sin forskning om Kroppskunnskaping at pasientenes kunnskap om egen

sykdom og helse er av stor betydning for opplevelsen av å kunne forstå og håndtere mening i sin egen mestrings- og bedringsprosess. Dette er i tråd med foreldrene i min studie som formidler at graden av medvirkning og faktisk innflytelse gjør noe med følelsen av kontroll over situasjonen fordi handlinger og tiltak da oppleves som mer begripelige og oppleves mer effektive for barnet og familien.

Foreldrene i studien nevnte i svært liten grad individuell plan verken som et positivt eller et negativt verktøy i denne sammenheng. Kan det være fordi planen i liten grad er preget av foreldrenes erfaringskunnskap og derfor ikke oppfattes som relevant for foreldrene? Eller er det fordi planen oppleves som et isolert skriv med mange gode mål og formuleringer, men som i liten grad er førende for hjelpernes reelle praksis. Mine funn kan ikke gi svar på dette, men fra praksis vet jeg at individuell plan av og til ikke er laget, enten fordi foreldrene har valgt det bort, fordi de ikke har fått tilbud om å lage en individuell plan eller fordi planen ikke fungerer og ligger stor og tykk i en skuff, jamfør denne oppgavens innledende sitat.

Spørsmålet er hvordan vi kan arbeide for å legge opp til et ”løp” der bruken av kunnskap om barnet og det utvidede kunnskapsrommet får prege barnets habiliteringsprosess? En mulig tilnærming kan være modellen *comprehensive care*.

Comprehensive care

Foreldrenes historier støtter i stor grad tenkningen som ligger bak *comprehensive care* (Pfäfflin et al 2001) og det rammeverket for intervensjon som ligger til grunn for modellen. Modellen har oppstått på grunnlag av guidelines og protokoller som er utviklet for å kunne ivareta mennesker med epilepsitilstander som er vanskelig å behandle og som oftest har andre diagnoser og utfordringer i tillegg (Brown *et al*, Wallace *et al*, Wilder I: Pfäfflin et al 2001). Som nevnt tidligere organiserer flere epilepsisentre sin ideologi og behandling ut fra et slikt rammeverk. Ordet *comprehend* oversettes med *å begripe* eller *å fatte*, og det er nettopp det ordvalget som er styrende for behandlingen og som sammenfaller med det jeg opplever at foreldrene formidler i min studie. Det utvidede kunnskapsrommet blir en

nødvendighet fordi spørsmål som knytter seg til hvordan man kan oppnå best mulig livskvalitet ligger til grunn for vurderinger av fordeler og ulemper i en slik behandlingsmodell. Innen comprehensive care tenkning ansees for eksempel relasjonelle kunnskaper, kalt ikke-medisinske faktorer, å være likeverdig med generelle, medisinske kunnskaper i utrednings- og behandlingsprosessen. Behandlingsperspektivet bygger på en helhetlig tilnærming til behandling og oppfølging.

I denne modellen fokuseres det også på overganger mellom behandlingsnivåene og veiledningsplikten mellom kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten. For eksempel opplæring mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten et integrert tiltak ved en comprehensive care modell tenkning. Foreldrene formidler angst for manglende kunnskaper hos hjelperne. Undervisning av, for eksempel, barnets personale i avlastningsboligen, vil være et naturlig tiltak i en slik behandlingsmodell og ansees som et like viktig tiltak som, for eksempel, valg av riktig medikament. Ofte vil en slik undervisning foregå i samarbeid mellom fagpersoner med spisskompetanse på, for eksempel, epilepsi og en eller begge foreldrene og de hjelperne som er i behov av opplæring og informasjon. Et annet eksempel for å ivareta et slikt behov for opplæring og involvering fra hjelpere i kommunehelsetjenesten er, slik foreldrene i studien foreslo, nemlig at vedkommende får hospitere noen dager ved sykehuset samtidig som barnet og familien er til utredning og behandling. For hva skal til for at, for eksempel, fysioteraputen i kommunen virkelig skal forstå hvorfor en behandling settes i gang og hvordan den skal utføres på akkurat *det ene* barnet?

Foreldrene beskriver mange eksempler på hvor viktig det er at de som står barnet nærmest i kommunen og som skal følge opp treningsopplegg og andre ting som spesialisthelsetjenesten legger opp til blir involvert og informert på riktig måte. De må få muligheten til å komme inn i og ta del i den virkelighetsforståelsen som legges til grunn for behandlingen som er satt i gang. Som en av mødrene i studien sa: ”*Hun (om fysioterapeuten) burde fått være med oss en dag eller to på sykehuset for å forstå*

hva det dreier seg om. Både for å forstå det faglige som er av betydning og for å forstå hvordan hun best kan håndtere gutten min".

Når det gjelder denne pasientgruppen vil comprehensive care modellen stille komplekse og kontinuerlige krav til forebygging, behandling og oppfølging. Sykehuset der studiens deltagere ble rekruttert, har som målsetting å arbeide etter en slik modell. En kan spørre seg om denne studien støtter nødvendigheten av nasjonale behandlingssentre med en slik tilnærming til utredning og behandling når det gjelder multifunksjonshemming og epilepsi. Jeg vil spesielt trekke fram det foreldrene formidler om behovet for å involvere lokale hjelpere, både i kommune og sykehus, før, under og etter en utredning. Imidlertid viser det seg å være både organisatoriske og økonomiske forhold som kan komplisere både muligheter og prioriteringer til å gjennomføre en slik behandlingsmodell fullstendig.

Egentlig sier det seg selv at når man arbeider etter en comprehensive care modell, så vil innhenting av og fokus på nærpersonekunnskaper være like viktig i start- og utredningsfasen av et behandlingsforløp som i slutten av et behandlingsforløp. Det vil si at for å kunne ta utgangspunkt i en *felles* problem- eller situasjonsforståelse om pasienten i et tverrfaglig behandlingsteam, så må kunnskapsrommet åpnes opp for alle forhold som kan innvirke på pasientens situasjon.

Jeg avslutter diskusjonen med noen gode ideer for fortsettelsen. Ideen er hentet fra en av foreldrene i studien. Hun forteller at når barnet starter opp et nytt sted, i barnehage, skole eller i en avlastningsbolig, så lager hun en historie i "jeg form" slik hun tror barnet sitt ville sagt om seg selv hvis han kunne. Hun sier at hun gjør dette fordi hun opplever at det er lettere for de som hører på å forstå hva som blir sagt og at hun virkelig har måttet gå i seg selv for å gi barnet en stemme og ikke bare hun selv som mor. Dette er eksempel på et kreativt pedagogisk grep som viser betydningen av å slippe foreldrene til i samhandlingsprosessen. Tenk om dette kunne være en tanke også når det gjelder rapporter og epikriser som produseres om barnet? For å kunne formidle resultater og vurderinger som også preges av barnets og familiens egen

virkelighet, tror jeg at vurderinger rundt helhet og livskvalitet vil være en fruktbar kunnskapskilde.

5.5 Videre forskning

I dette prosjektet har samhandlingen i habiliteringsprosessen vært fokus, og vilkår for dette er dokumentert som 1) Likeverdig anvendelse av foreldrenes relasjonelle nærpersonekunnskaper og generelle fagkunnskaper om barnet i habiliteringsprosessen og at et rammeverk som bygger på comprehensive care tenkning kan bidra til et slik helhetlig behandlingsforløp 2) Foreldrenes opplevelse av å bli styrt av "systemene" som omgir barnet og familien, foreldrenes opplevelse av tap av kontroll og deres bruk av tid for å få "systemene" til å samhandle 3) Betydningen av en felles virkelighetsforståelse av barnets situasjon tverrfaglig og tverretatlig som utgangspunkt for håndtering og avgjørelser.

Nærpersonekunnskap som fenomen fremtrer som grunnleggende for barnets sikkerhet og familiens helse og livskvalitet. I fortsettelsen er det viktig å gjøre utdypende studier av flere dimensjoner ved relasjonell nærkunnskap. Jeg tenker spesielt på muligheter for å observere og beskrive nærkunnskap i samspill mellom foreldre og barn over tid.

Videre å studere om og hvordan hjelpere kan etablere denne typen kunnskap i møte med familien.

Videre vil det være viktig å studere hvordan nærkunnskapen utvikles. Jeg kunne her tenke meg å anvende teorien og modellen om den helsefremmende prosessen Kroppskunnskaping som et rammeverk. Å undersøke relevansen av prosessen for pårørende.

Referanseliste.

- Asmyhr, ÅE. (2002) *Livslang omsorg – en studie av foreldres erfaring med utviklingshemmede barn*. Hovedfagsoppgave, seksjon for helsefag, Universitetet i Oslo.
- Aune, Inga-Karin E. (2006) *Evaluering av "Best på tvers". Et kompetanseprogram for utvikling og implementering av ansvarsgruppe og individuell plan*. Skriftserie Høgskolen i Sør-Trøndelag HIST-AHS/ASP - RAPPORT NR 6-2006.
- Berulfsen, B. & Berulsen, T. (1978) *Engelsk – Norsk ordbok*. Kunnskapsforlagets blå ordbøker. Aschehoug – Gyldendal.
- Berulfsen, B. & Gundersen, D. (2001) *Fremmedord og synonymer blå ordbok*. Kunnskapsforlaget.
- Blarikom, van W. et al (2006). *Epilepsy, intellectual disability, and living environment: A critical review*. *Epilepsy & Behavior* 9 (2006) 14 – 18.
- Bowley, C.& Kerr, M. (2000) *Epilepsy and intellectual disability – a review*. *Journal of Intellectual Disability Research* Volume 44, 1-15. October 2000.
- Bredland, Ebba Langum, Oddrun Anita Linge og Kjersti Vik (2002): *Det handler om verdighet. Ideologi og praksis i rehabiliteringsarbeid*. Oslo:Gyldendal
- Breivik, N.& Reiher, T. (2008) *Epilepsi hos barn på Sunnmøre* Tidsskrift for Den norske legeforening nr. 18, 128:2049-51.
- Brinchmann, B.S. (red.) (2002) *Bære hverandres byrder. Pårørende i sykepleien*. Fagbokforlaget. Kap.4:65-88.
- Buelow, JM., McNelis, A., Shore, CP. & Austin JK. (2006) *Stressors of parents of children with epilepsy and intellectual disability*. *Journal of Neuroscience Nursing*, 2006 Jun;38(3):147-54,176.
- Dellve, L., Samuelsson, L., Tallborn, A., Fasth, A. & Hallberg, L. (2006) *Stress and well-being among parents of children with rare diseases: a prospective intervention study*. *Journal of Advanced Nursing* 53(4):392-402.
- Eriksson, Ann-Sofie & Nakken K.O. (2003) *Epileptiske syndromer hos barn*. *Tidsskrift for Den norske legeforening* nr. 10,2003; 123: 1362 – 4.
- Farnalls, SL.&Rennick J., (2003) *Parents' caregiving approaches: facing a new treatment alternative in severe intractable childhood epilepsy*. *Seizures* 2003, Jan. 12(1): 1-10.

Forskningsetikk tidsskriftet (http://www.etikkom.no/fagbladet/2005_3)

Freeman, J.M., Kossoff, E.H., & Hartman, A.L. (2007) *The Ketogenic Diet: One Decade Later*. PEDIATRICS 2007;119;535-543.

Gergen, K. J., Gergen, M. (2005) *Sosial konstruksjon IND I SAMTALEN* Dansk Psykologisk Forlag AS

Gjerstad L., Skjeldal O. H., Helseth E., (2007). *Nevrologi og nevrokirurgi. Fra barn til voksen, 4. utgave*. Nesbru: Vett & Viten

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

Goldstein, J., Plioplys, S., Zelko, F., Mass, Sarah, Corns, C., Blaufuss, R. & Nordli, D. (2004) *Multidisciplinary Approach to Childhood Epilepsy: Exploring the Scientific Rationale and Practical Aspects of Implementation*. Journal of Child Neurology; 19(5):362-78.

Grøholt EK., Stigum H., Nordhagen R., Köhler L. (2003) *Is parental sense of coherence associated with child health?* European Journal of Public Health, 2003; 13:195-201.

Grøholt E-K., Nordhagen, R., Heiberg, A. (2007) *Mestring hos foreldre til barn med funksjonshemninger* Tidsskrift for Den norske legeforening 2007;4(127), 422-6.

Halkier, Bente (2003) *Fokusgrupper*. Samfundslitteratur & Roskilde Universitetsforlag. ISBN 87-593-0912-1

Hannon, L. (2004) *Better preadmission assessment improves learning disability care*. Nursing Times 100(25):44 -7.

Heggdal, K. (2008) *Kroppskunnskaping Pasienten som ekspert i helsefremmende prosesser*. Gyldendal Norsk Forlag AS.

Hellesø, R. (2005) *Ord over skigard. Informasjonsutveksling og samhandling mellom sykepleiere i spesialist- og kommunehelsetjenesten før og etter innføring av elektronisk pasientjournal*. Det medisinske fakultet,

Helsedialog (2005) *Program for samhandling i helsetjenesten*. Helse Sør RHF og KS fylkesstyret i Agder, Buskerud, Telemark og Vestfold

Hesselberg, F. (red.) (2002) *Habiliteringsplanlegging. Bruk av individuelle planer for å skape kontinuitet og stabilitet i tilbudet til mennesker med omfattende hjelpe- og habiliteringsbehov*. Oslo: Unipub forlag/Akademika AS.

-
- Hobdell, E.F., Grant, M.L., Valencia, I., Mare, J., Kothare, S.V., Legido, A. & Khurana, D.S. (2007) *Chronic Sorrow and Coping in Families of Children with Epilepsy*. Journal of Neuroscience Nursing Apr. 2007;39,2:76-82.
- Holck, Gidske (2004) *Kommunenes styring av komplekse oppgaver: kommunal tverretattlig tjenesteyting overfor barn og unge med funksjonsnedsettelse*. Avhandling Phd, Institutt for spesialpedagogikk, Universitetet i Oslo.
- Järvinen, M. & Mik-Meyer, N. (2005) *Kvalitative metoder i et interaksjonistisk perspektiv. Interview, observationer og dokumenter*. Hans Reitzels Forlag Danmark.
- Kirkevold, M. & Ekern, K. S. (2001) *Familien i sykepleiefaget*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Krueger, R. A. & Casey MA. (2000) *FOCUS CROUPS A practical guide for applied research*. 3rd Edition. Sage Publications, Inc.
- Kvale, S. (2001) *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Lied, Ø. & Lerdal, B. (1999) *Slik brukerne ser det. Brukerundersøkelse ved barnehabiliteringstjenesten i Vest-Agder*. Vest-Agder Sentralsykehus (HABU).
- Lomborg, K. (2005) *Om grounded theory – hva det er og ikke er*. Klinisk Sygepleie, 19 årgang – nr. 2 – mai 2005.
- Lundeby, H. & Tøssebro, J. (2002) *Statlig reform og kommunal hverdag; utviklingshemmedes levekår 10 år etter reformen*. NTNU, Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap, Trondheim.
- Lundby, G. (1998) *HISTORIER OG TERAPI Om narrativer, konstruksjonisme og nyskriving av historier*. Tano Aschahoug
- Majorie, H.J.M., Berfelo, B.W., Aldenkamp, A.P., Renier, W.O. & Kessels, A.G.H (2005) *Vagus nerve stimulation in patients with catastrophic childhood epilepsy, a 2-year follow-up study*. Seizures (2005) 14:10-18.
- Malterud, K. (2003) *Kvalitative metoder i medisinsk forskning – en innføring*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Martinsen, K. (2005) *Samtalen, skjønnnet og evidensen*. Oslo: Akribe as
- Mittan, R. (2005) *S.E.E. Program Parents' Manual*. Exceptional Parent Magazine, 35(10-12). www.theseeprograms.com
- Nakken, K. O. (2003) *Fokus på epilepsi*. Oslo: Cappelen Akademisk Forlag.

- Noland, K., Camfield, C. & Camfield, P. (2006) *Coping with Dravet syndrome: parental experiences with a catastrophic epilepsy*. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2006, 48: 761-765.
- Nordenstam, T. (1984) Et pragmatisk perspektiv på datautviklingen. I: Göranzon, B. *Datautvevlingens filosofi. Tyst kunnskap och ny teknikk*. Stockholm: Carlsson og Jönsson.
- Norges Funksjonshemmedes Idrettsforbund (2005) Modul 4 Utviklingshemmede.
- Nortvedt, P. & Grimen, H. (2004) *Sensibilitet og refleksjon. Filosofi og vitenskapsteori for helsefag*. Oslo:Gyldendal Akademisk
- NOU 2005:3 *Fra stykkevis til helt. En sammenhengende helsetjeneste*.
- Oelofsen, N. & Richardson, P. (2006) *Sense of coherence and parenting stress in mothers and fathers of preschool children with developmental disability*. *Journal of Intellectual&Developmental Disability*, March 31(1):1-12.
- Patton, M. Q. (2002) *Qualitative research & Evaluation Methods*, 3 edition. California:Sage Publications Inc
- Pfäfflin, M., Fraser, R., Thorbecke, R., Specht, U.&Wolf, P. (2001) *Comprehensive care for people with epilepsy*. John Libbey & Company Ltd. England.
- Polanyi, M. (2000) *Den tause dimensjonen En introduksjon til taus kunnskap*. Spartacus Forlag AS, Oslo.
- Ramaglia, G., Romeo, A., Viri, M., Lodi, M., Sacchi, S. & Cioffi, G. (2007) *Impact of Idiopathic Epilepsy on Mothers and Fathers: Strain, Burden of Care, Worries and Perception of Vulnerability*. *Epilepsia* 2007, 48(9):1810-1813.
- Reite, Vigdis (2002) *Livslang bekymring. En kvalitativ undersøkelse av hvordan 8 kvinner opplever å være mor og omsorgsperson for et barn med utviklingsshemming*. Hovedfagsoppgave, Seksjon for sykepleievitenskap. Universitetet i Bergen.
- Rodenburg, R., Meijer, A. M., Dekovic, M. & Aldenkamp, A. P. (2007) *Parents of children with enduring epilepsy: Predictors of parenting stress and parenting*. *Epilepsy&Behavior* 2007;11:2, 197-207.
- Shore, C., Perkins, S. & Austin, J. K. (2008) *The Seizures and Epilepsy Education (SEE) Program for families of children with epilepsy: A preliminary study*. *Epilepsy&Behavior* 12(2008)175-164.
- Sillanpää, M. (1992) *Epilepsy in Children: Prevalence, Disability and Handicap* *Epilepsia*, 33(3):444-449
- Skjervheim, H. (2001) *Deltakar og tilskodar og andre essays*. Otta:Aschehoug & Co.

Skumsnes, A. (2000) *Mellom barnet og verden. Foreldre til barn med cerebral parese møter hjelpeapparatet*. HiO-rappoert 2000 nr. 5.

Sosial- og helsedirektoratet INDIVIDUELL PLAN 2005. Veileder til forskrift om individuell plan.

Sosial- og helsedirektoratet (2004) *...og bedre skal det bli! Nasjonal strategi for kvalitetsforbedring i Sosial- og helsetjenesten*. Oslo: Sosial og helsedirektoratet.

Store Norske Leksikon (2005) Aschehoug og Gyldendal

Strømme P., Mangelsdorf, M.F, Scheffer I.E. et al. *Infantile spasms, dystonia, and other X-linked phenotypes caused by mutations in Aristaless related homeobox gene, AR*. Brain Dev 2002; 24: 266-8.

St.meld nr 21 (1998-1999) *Ansvar og meistring. Mot ein heilskapleg rehabiliteringspolitikk*. Oslo: Sosial og helsedepartementet.

Statens helsetilsyn (1998) Veileder i habilitering av barn og unge. Oslo

Svenaesus, Fredrik (2005) *Sykdommens mening – møtet med det syke mennesket*. Gyldendal Norsk Forlag AS

Thommesen, H., Normann, T. & Sandvin, JT. (2003) *Individuell plan. Et sesam, sesam ?* Oslo: Kommuneforlaget.

Widerberg, K. (1949) *KUNNSKAPENS KJØNN Minner, Refleksjoner og Teori*. Pax Forlag A/S Oslo.

Lov om pasientrettigheter (1999) Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet

Lov om spesialisthelsetjenesten (1999) Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet

Forskrift om individuell plan etter helselovgivningen og sosialtjenesteloven FOR-2004 12-23 nr 1837.

Individuell plan (2005) *Veileder til forskrift om individuell plan*, IS-1253. Sosial og Helsedirektoratet.

Forskrift om habilitering og rehabilitering, FOR 2001-06-28 nr 765.



UNIVERSITETET I OSLO
DET MEDISINSKE FAKULTET

l. amanuensis Kristin Heggedal
Diakonhjemmets Høgskole
Avd. for forskning og fagutvikling
Noreveien 39 A
0379 Oslo

Dato: 14.05.07
Deres ref.:
Vår ref.: S-07156b

Regional komité for medisinsk forskningsetikk
Sør- Norge (REK Sør)
Postboks 1130 Blindern
NO-0318 Oslo

Telefon: 228 50 670
Telefaks: 228 44 661
E-post: o.p.hole@medisin.uio.no
Nettadresse: www.etikkom.no

S-07156b Dialogens betydning for samhandling med helsepersonell ved multifunksjonshemming og epilepsi hos barn - mor og far har ordet [2.2007.267]

Vi viser til brev av 8. mai 2007 med svar på merknader og vedlagt revidert informasjonsskriv.

Komiteen tar svar på merknader til etterretning.

Komiteen har ingen merknader til reviderte informasjonsskriv.

Komiteen tilrår at prosjektet gjennomføres.

Vi ønsker lykke til!

Med vennlig hilsen

Tor Norseth
Leder

Ola P. Hole
Fungerende sekretær

Vedlegg 2**Intervjuguide:**

Dialogens betydning for samhandling med helsepersonell ved multifunksjonshemming og epilepsi hos barn – mor og far har ordet.

Innledning: Kort presentasjon/repetisjon av fokusgruppeintervjuets tema og hensikt.

Kort presentasjon av deltagerne/runde til alle: For eksempel si tre ting som de synes kan beskrive livet med et multifunksjonshemmet barn med epilepsi. Mål: Få alle til å si noe i plenum tidlig i intervjuet.

- Hva mener du er det viktigste for ditt barn for at han/hun skal ha det bra?
- Hva skal til for at familien som en helhet skal kunne ha en god hverdag med barnet??
- Hvilke opplevelser og erfaringer har dere i møte med helsepersonell?
- Opplever dere at deres erfaringer og kunnskaper om barnet og familien er viktige?
- Hvordan opplever dere samarbeidet mellom ulike instanser i helsetjenesten som er involvert i barnet?
- Hva skjer i dette samarbeidet når det gjør dere og barnet tryggere i forhold til epileptiske anfall og medisinsk oppfølging?
- Hvilken betydning opplever dere at barnets epilepsi har for deres egen og familiens hverdag?
- Hva kjennetegner samtalen som hjelper dere i å håndtere utfordringer med barnet?
- Hvordan arter en samtale seg når den oppleves som god? Før og under samtalen, situasjonen rundt etc. (Samsvar mellom formidlet kunnskap og anvendt kunnskap etc.)
- Hvordan vil dere beskrive et menneske og/eller en samtale som bidrar til et positivt samarbeid rundt barnet?
- Hva skjer når foreldrene opplever at alle aktørene drar i samme retning?
- Andre forhold/erfaringer vi ikke har vært inne på som dere ser på som viktige?

Avrundning med en kort samtale om hvordan dette har vært og mulige hensyn i etterkant.



TIL FORELDRENE - VIL DU DELTA I ET FORSKNINGSINTERVJU ?

Dette er et forskningsprosjekt med tema: Dialogens betydning for samhandling med helsepersonell ved multifunksjonshemming og epilepsi hos barn.

Hvordan skal vi snakke med hverandre slik at samarbeidet rundt barn med multifunksjonshemminger og epilepsi oppleves mest mulig fruktbart og meningsfullt? Det er mange aktører inne i bildet både på kommune- og spesialistnivå når det gjelder pasientgruppen. For å få vite mer om hvordan dette samarbeidet best kan arte seg mellom dere som foreldre og den enkelte helsearbeider, og mellom helsearbeidere innen ulike instanser, ønsker jeg å intervju foreldre i små grupper. Fokusgruppeintervju vil si at 4 – 6 personer intervjues samtidig om et tema. En intervjuguide styrer retning og innhold i intervjuet. Hensikten er å få fram opplevelser og erfaringer på hva som skjer når samarbeidet fungerer godt og hva som skal til for at dere som foreldre og familie skal ha en opplevelse av medvirkning og nytte. Målet med studien er å innhente kunnskaper og erfaringer fra dere som foreldre for så å integrere disse kunnskapene i samarbeidsrutiner i behandlingsapparatet. Studien er tilrådd av Regional komite for medisinsk forskningsetikk.

Jeg er sykepleier og har arbeidet med pasientgruppen i mange år, både i praksis i avdelingen, som underviser og som veileder. Jeg er nå student ved Universitetet i Oslo, Det medisinske fakultet, avdeling for sykepleievitenskap og helsefag.

Planen min er å gjennomføre gruppeintervjuene i løpet av mai/juni 2007. Dere vil som deltagere i intervjuet være tilfeldig utvalgt, men dere må minimum ha vært i en habiliteringsprosess ift. barnet i 3 år. I tillegg vil det legges vekt på at dere kommer fra forskjellige kommuner og helseregioner. Gruppene vil settes sammen kort tid før intervjuet finner sted, det vil foregå i egnet grupperom i Undervisningspaviljongen ved sykehuset.

Intervjuet vil ta mellom en og to timer og det vil legges til rette i posten for at barnet ditt blir passet på. Jeg planlegger å ta samtalen opp på lydbånd så fremt det er greit for dere som intervjues. Lydbåndene vil skrives ut og teksten vil anonymiseres for navn etc., deretter slettes alle lydbånd. Det er selvsagt frivillig å delta i intervjuene, og du kan når som helst trekke deg *uten at du må oppgi grunn* og selvfølgelig uten konsekvenser for deg eller barnet ditt.

Med vennlig hilsen
Kirsti Jæger Dahlen

Vedlegg 3b

Til deltagere i studien:

Dialogens betydning for samhandling med helsepersonell ved multifunksjonshemming og epilepsi hos barn.

- mor og far har ordet.

SKRIFTLIG SAMTYKKE FRA DELTAGERE

Jeg bekrefter med dette at jeg er villig til å la meg intervju i forbindelse med overfor nevnte forskningsprosjekt. Jeg er informert om hva deltagelse i denne studien vil innebære, og jeg er klar over at jeg når som helst kan trekke meg uten å oppgi grunn og uten konsekvenser for meg eller barnet mitt.

Dato Underskrift

Kirsti Jæger Dahlen
Johs. Faales vei 18
1363 Høvik
Tlf. 67120079/97699176

Vedlegg 4



LANDSDEKKENDE SYKEHUS, FORSKNINGS- OG KOMPETANSESENTER



Besøksadresse: G.F. Henriksens vei 23, Sandvika
Postadresse: Postboks 53, 1306 Bærum postterminal
Tel/ fax: (+47) 6750 1000/6754 5321
E-post: sse@epilepsy.no
Org.nr. bedrift 974 705 761
- en del av Rikshospitalet - Radiumhospitalet HF
org.nr. jur. 987 399 708

Sandvika, 18.12.2006
Fil: BREV/Dok2

RRRH
Forsknings sjef Erik Taubøll
Forskningsenheten
Nevroklinikken
0027 OSLO

Vedrørende søknad om forskningsmidler til "Tverretattlig samhandling ved epilepsi og multifunksjonshemming hos barn"

Jeg har deltatt som rådgiver ved utforming av prosjektet.

Jeg støtter dette prosjektet varmt, da en av våre viktigste målsettinger foruten å behandle barn med epilepsi, er å få ut kunnskap om samhandling mellom det individuelle barnets foreldre, kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten utenom SSE.

Jeg håper derfor på en positiv tilbakemelding fra forskningsrådet.

Med vennlig hilsen

Ann-Sofie Eriksson
Avdelingssjef, dr med
Barneavdelingen