

# Oppdragelse etter intensivbehandling av barn

Kan eksistensielle kriser endre oppdragelsen?

## Hovedoppgave i pedagogikk

Ped 332

**Nina M. Kynø**

Høstsemesteret 2005

Universitetet i Oslo

Det utdanningsvitenskapelige fakultet

Pedagogisk forskningsinstitutt

”Vårt Unntaksår”

sitat fra en mor

## SAMMENDRAG AV HOVEDOPPGAVEN I PEDAGOGIKK

**TITTEL:**

Oppdragelse etter intensivbehandling av barn

**AV:**

Nina Margrethe Kynø

**EKSAMEN:**

Ped 322

**SEMESTER:**

Høsten 2006

**STIKKORD:**

Hospital-Discharge

Parent-Child-Relation

Parenting

Hospitalized-Children

Existential

Information

Intensive care

## SAMMENDRAG

Problemområdet: Når et barn blir akutt/kritisk syk og må intensivbehandles, er det godt mulig at foreldrene ved siden av sterke emosjoner, opplever en krise av eksistensiell art der spørsmål om livsverdier kan oppstå. Det kan være mulig at samspillet innad i familien og foreldrenes oppdragelsespraksis endres når familien kommer hjem. Min erfaring fra klinisk praksis, fra teori og forskningsartikler kan tyde på det. Målet er å få fram mulige utfordringer for familien etter at et barn i en familie har vært akutt/kritisk sykt og blitt intensivbehandlet. Dette i forhold til oppdragelse og samspill.

Problemstillingen for denne hovedoppgaven er: **Hvordan kan oppdragelsen endre seg etter at en familie har opplevd en intensivbehandling av barn og en mulig eksistensiell krise?**

Problemstillingen besvares gjennom følgende spørsmål:

1. Hva kjennetegner en eksistensiell krise og hvordan kan denne knyttes opp mot respiratorbehandling av barn?
2. Hvordan kan foreldrenes verdier og holdninger endre seg etter at de har hatt et barn som har blitt intensivbehandlet?
3. Hvordan kan endrede verdier og holdninger endre adferd og oppdragelse?
4. Hvordan kan samspillet innad i en familie bli påvirket av en respiratorhistorie?
5. Hvilken hjelp og støtte fikk og kunne foreldrene hatt behov for under og etter oppholdet på sykehuset?

Metoden er teoretisk/empirisk der jeg tar utgangspunkt i:

1. Teori hentet fra pedagogisk, sykepleiefaglig, psykologisk og medisinsk teori og forskning.
2. Ulike forskningsartikler.
3. Egne erfaringer som intensivsykepleier og spesialsykepleier i sykepleie til barn.

4. Det ble gjort et kvalitativt semi-strukturert intervju med foreldre til 6 barn (6 mødre og 4 fedre). Foreldrene ble også bedt om å klassifisere diverse utsagn etter graden av gjenkjennelse.
5. Datasamling foregikk ved intervju, og det ble gjort opptak. Opptakene fra intervjuene ble transkribert.
6. Teksten ble lest og opptak lyttet til. Teksten ble kategorisert, gruppert og fortettet. Representative utsagn ble erkjent. Teori og empiri ble sammenholdt for en konklusjon.

Resultater: I tiden på intensivavdelingen opplevde et flertall av foreldrene at de ikke hadde kontroll, de opplevde det hele uvirkelig og som et brudd med hverdagen. I forhold til disse parametrene skjedde det en endring i løpet av den tiden som var gått mellom sykehusoppholdet og hjemmesituasjonen. Foreldrene opplevde det ikke som kaotisk verken på sykehuset eller hjemme. Foreldrene opplevde en sjelsrystelse, det hele overveldende at de var redde at de ble mer klar over sin egen sårbarhet, et annet perspektiv på livet og at de ble mer bevisste på hva som var viktig i livet i krisens første fase, og her skjedde det ikke mange forandringer i forhold til tiden. Veien tilbake til et hverdagsliv gikk gradvis og tok 6 - 12 måneder. Hvis barnet hadde vært på respirator mer enn 2 døgn tok det lenger tid enn hvis barnet hadde vært på respirator i mindre enn 2 døgn. Den praktiske delen av hverdagen kom først på plass, deretter den emosjonelle delen. Foreldre opplevde usikkerhet i forhold til om barnet virkelig var friskt og motsandsdyktig i denne perioden.

Foreldrene svarte alle at det ikke hadde skjedd endringer i forhold til prioriteringer de gjorde i oppdragelsen. Det de syntes var viktig før intensivoppholdet hadde bekreftet seg som viktige verdier. Et flertall viste likevel til endringer i prioriteringer i oppdragelsen når de ble intervjuet. Tydeligst var en opp-prioriteringer av familielivet ved at tiden til samvær med barna økte. Noen foreldre uttrykte i hjemmesituasjonen en mer fysisk og verbal kjærlighet over for barna.

Foreldrenes endrede livsverdier og opplevelsen av barnets akutt/kritiske sykdom gjorde foreldrene mer redde når barna var fysisk aktive eller hadde symptomer på vanlige sykdommer. De var blitt mer bevisste i forhold til farene ved fysiske aktiviteter og opplevde ambivalens ved dette. Adferdsmessig passet de mer på barna sine, og observerte dem mer uten å overbeskytte.

Foreldrene opplevde barnas sosiale aktiviteter uten emosjonelle eller adferdsmessige endringer, og satte pris på samarbeid med barnehage og skole.

Barna fikk mye oppmerksomhet den første tiden etter hjemkomst og foreldrene var da ikke så tydelige med grensesettingen. Dette normaliserte seg og foreldrenes emosjonelle forhold til det å sette grenser for barna opplevdes som før. Foreldrene var mer engstelige enn før når barna var syke. De gikk oftere til lege ved intervju tidspunktet enn de gjorde før.

Det så ut til å ha skjedd en endring i samspillet innad i familien. Som svar på barnas endrede adferd og endrede behov, endret foreldrene sin funksjon som foreldre. De økte byrdene/-utfordringene i forbindelse med barnets sykdom så også ut til å ha endret forelderrelasjonen.

Foreldrene var fornøyde med informasjonen de fikk på sykehuset, og de fleste var også fornøyde med kommunikasjonen med helsepersonell generelt sett. Opplevelsen av en uavklart situasjon i forbindelse med barnets prognose opplevdes som belastende. Dersom informasjonen som ble gitt opplevdes inkonsistent var dette også vanskelig for foreldrene. Overgangen til vanlige pediatrike avdelinger opplevde foreldrene som problematisk inn til de ble vant med det. Halvparten av foreldrene mente de kunne hatt nytte av en eller annen form for samtaleterapi på sykehuset eller i etterkant. Alle som ikke var knyttet opp til primærhelsetjeneste mente at det var eller kunne være en trygghet å ha et telefonnummer til helsepersonell som kjente barnet, og som de kunne ringe til hvis det var spørsmål rundt barna etter at de var kommet hjem. I forbindelse med besøksfamilier med liknende erfaringer var flere positive til både å få besøk og å gå på besøk. Likevel virket foreldrene mer positive til å møte andre foreldre med likende erfaringer i en eller annen form for samtalegrupper.

Konklusjon: Foreldre kan oppleve en krise av eksistensiell art når deres barn blir akutt/kritisk sykt og må behandles på en intensivavdeling. Det tar tid før familien finner tilbake til et hverdagsliv etter utskrivelsen fra sykehuset. Foreldrenes oppdragelse av barna endres noe etterpå. Med utgangspunkt i barnas adferd og utvikling, forelderrelasjonen og forelderfunksjonen kom det fram en endring i samspillet innad i familien. Foreldrene var fornøyde med informasjonen, og de fleste var fornøyde med den generelle kommunikasjonen. En muligheten i etterkant til å ringe helsepersonell som kjente barnet kunne gi trygghet. De var positive til å treffe andre foreldre med liknende erfaringer. Mange av de funnene som er gjort her stemmer med teori og annen forskning som er brukt i oppgaven, men ikke alle.

## SUMMARY IN ENGLISH

The Problem area in this thesis centers on the changes that can arise within parenting after a child has been treated in Intensive Care Unit.

When a child is critically ill and is as a result treated in the Intensive Care Unit, it is possible that the parents experience both strong emotions and also a crisis of an existential art where questions of general life values arise.

It is possible that the interaction within the family unit and the parenting style changes when the family comes home from their hospital stay. This is confirmed in my personal experience from clinical practice, in theory and research articles indicates. The aim in this thesis is to highlight the challenges the family experiences after a child in a family has been critically ill and treated in the Intensive Care Unit. Emphasis is placed specifically on the relation to parenting and family interaction.

The problem to be addressed in this thesis is: **How does or can parenting change after the family has experienced treatment in intensive care and a potential existential crises.**

The problem area is addressed through the following questions:

1. What characterizes an existential crisis and how can this be connected to a child's treatment with a respirator?
2. How can the parent's value and attitude change after their child has been treated in the Intensive Care Unit?
3. How can the changed or altered values and attitudes change behavior and hence parenting?
4. How can the interaction within the family be influence by a respirator experience?
5. What help and support did the parents receive and did they need or require during and after a hospital stay?

The method is theoretical/empirical where my basis is:

1. Theory based on foundations within pedagogies, nursing, psychology and medicine.

2. Various research articles.
3. Personal clinical experiences as an Intensive Care nurse and Children's nurse.
4. A qualitative, semi-structured interview with parents of 6 children (6 mothers and 4 fathers). The parents were asked to classify diverse statements in accordance to how directly they identified with the statement.
5. Data collection was based on personal interviews of which each were taped and transcribed.
6. The text from each was recorded on the tapes and the tapes were listened to. The text was categorized, grouped and condensed where representative statements were recognized. The theory and empiricism was compared for a conclusion

Results: While in the Intensive Care Unit, several of the parents experienced a feeling that i) they did not have control; ii) they experienced the feeling of a "suspension of reality" and a corresponding disruption in everyday life. In relation to each of these parameters there was a change in the situation in the time between the hospital stay and home. The parents did not experience the situation as chaotic, neither at home or at the hospital.

The parents were i) deeply and profoundly moved, ii) felt the experience was overwhelming iii) were afraid, iv) became aware of their own vulnerability and v) experienced another perspective of life and became more conscious of what is important in life in the first phase of a crises. Here there were not many changes in relationship to time.

The road to normal everyday life came gradually and took up to 6-12 months. This was related to how long the child was on the respirator; if the child was on the respirator for more than 2 days the recovery phase took longer. The practical part of everyday life was the first to be established, and thereafter the emotional part. The parents experienced uncertainty in relationship to whether or not their child was healthy and resistant to further illness in this period.

The parents unanimously responded that they did not change in relationship to the priority they gave parenting. What they felt was important before their stay in the Intense care Unit was confirmed to be important values for them as a family. A majority of the parents confirmed a change in their prioritizing in parenting did occur when they were interviewed.

The most evident was the greater focus and priority attached to family life given that the amount of time spent with their child increased. Some parents expressed that at home there was an increase in the physical and verbal affection expressed towards the child that underwent treatment.

The parent's altered values and parenting of children with serious illnesses did make the parents increasingly afraid when the child became physically active or had symptoms of normal illnesses. They were more conscious of the consequences and dangers of physical activity and they felt a sort of ambivalence when their children were physically active. From a behavioral perspective, they watched over their children more and observed them more, without overprotecting them.

Parents experienced their child's social activity without any emotional or behavioral change and appreciated the assistance and cooperation with the school and or daycare center.

The children in question received a great deal of attention after arriving home and the parents were not clear in setting boundaries. This normalized with time and the parents' emotional relationship regarding setting boundaries returned to a normal state. The parents were, however, increasingly more anxious than before the child became sick and were frequently at the doctor's office than before.

A change seemed also to occur with regards to the interaction within the family. As a response to the child's change in behavior and change in need, the parents changed their function and role as parents. The increase of burden in connection to the child's illness did change the relationship between the parents.

The parents were satisfied with the information they received from the hospital, and the majority was satisfied with the communication with the medical staff in general. The experience of an uncertain situation with the child's prognosis was a burden. If the information that was given to the parents was inconsistent, this was seen as difficult for the parents.

The transition to a normal Pediatrics Ward was also seen as problematic until they became accustomed to the new department. Half of the parents were of the opinion that they would have benefited from some form of therapy at the hospital or after the hospital stay. All of those who were not connected to primary health care were of the opinion that it would be



beneficial to have the telephone number to health service personnel who knew their child and their situation and who were available if they had questions after they arrived home.

A great number of parents were positive to having families visit with similar experiences, and to in general receive visitors and visit others. However, the parents seemed more positive to meet other parents with similar experiences in some form of discussion groups.

Conclusion: Parents can experience a crisis of an existential form when their children become seriously or critically ill and are treated at an Intensive Care Unit. It takes time for the family to re-establish their “normal” family life once they are discharged from the hospital. The parents parenting skill and styles change as a result and with the base in the child’s behavior and development, parental relationship and the functional role of the parents a change was seen in the interaction within the family unit. The parents were satisfied with the information they received and the majority satisfied with the level and quality of communication. An opportunity to contact appropriate health care personnel after the hospital stay would have given a form of security to the parents. The parents in general were positive to meet other parents with similar experiences. Many of these findings were consistent with theory, but not all.

## FORORD

Siden jeg fritt kan velge tema for hovedoppgave, har jeg valgt noe jeg synes er spennende og viktig. Valget har falt på familiepedagogikk er det fordi jeg fra første stund i møte med pedagogikk generelt og familiepedagogikk spesielt tenkte: ”YES – dette vil jeg vite mer om – dette er spennende!”

Likevel har ønsket om også å bruke allerede ervervet utdanning og kunnskap vært et motiv for valg av tema. Jeg synes jeg har fått bruk for alt i denne oppgaven.

En stor takk til seksjonsoverlege Thore Henrichsen som spontant syntes dette var interessant og mulig. Sammen med sekretær Lene Løbben som alltid var positiv og hjelpsom, gjorde de arbeidet med å finne et utvalg.

Tusen, tusen takk til Veileder Dag Hallen som har stilt opp til veiledning råd og underskrifter til de mest umulige tidspunkt. Takk for tålmodigheten din!

Uten snille, gode og kompetente venner og familie – ja hva hadde jeg vært uten dere! Dere har stilt opp for å transkribere, ved behov for datahjelp, poster, engelskhjelp, kommaregler (!), faglig tyngde og til evig oppmuntring. En stor takk til dere alle!

Takk til barna mine som har dratt meg ned på jorden hver gang det truet med å ta av. Så rekker jeg kanskje embetseksamen før eldstemann, mens den mellomste selv har begynt å studere pedagogikk, og minstemann fikk meg med på (nesten) alle fotball – og bandykamper. Og Carsten selvfølgelig – du er...

## INNHOLDSFORTEGNELSE

SAMMENDRAG .....	3
SUMMARY IN ENGLISH .....	6
1. INNLEDNING .....	1
1.1. Et eksempel på intensivbehandling av barn .....	1
1.2. Problemtilling og underproblemstillinger .....	3
1.3. Undersøkelse av problemstillingene .....	4
1.4. Avgrensninger .....	7
1.5. Definisjoner av noen sentrale begreper som brukes i oppgaven.....	8
2 TEORETISKE PERSPEKTIVER PÅ PROBLEMSTILLINGEN .....	12
2.1. Eksistensiell krise som fenomen .....	12
2.2. Hvordan kan foreldrenes verdier og holdninger endre seg etter at de har hatt sitt barn på en intensivavdeling? .....	17
2.3. Hvordan kan endrede verdier og holdninger endre adferd og oppdragelse?.....	25
2.4. Hvordan kan samspillet innad i en familie bli påvirket av en eksistensiell krise?.....	32
2.5. Hvilken hjelp og støtte fikk, og kunne foreldrene hatt behov for under og etter oppholdet på intensivavdelingen? .....	38
3. EMPIRISK METODE - TEORETISK DEL.....	43
3.1. Datainnsamlingsmetode .....	43
3.2. Ethiske aspekter ved metoden .....	43
3.3. Ombud og komiteer i forbindelse med oppgavens empiriske del.....	46
3.4. Utvalg av respondenter.....	47
3.5. Intervjuguide .....	49
3.6. Validitet, reliabilitet og generaliserbarhet.....	51
3.7. Dataanalyse. ....	53
4 EMPIRISK METODE - PRAKTISK DEL .....	56
4.1. Intervjusituasjonen .....	56
4.2. Ethiske aspekter.....	57
4.3. Ombud og komiteer som måtte kontaktes i forbindelse med innsamling av data.....	60
4.4. Det endelige utvalget.....	64
4.5. Intervjuguiden .....	66
4.6. Validitet, reliabilitet og generaliserbarhet.....	67
4.7. Dataanalysen .....	68
5. ANALYSE AV INNSAMLEDE DATA .....	71
5.1. Opplever foreldre til barn som intensivbehandles en krise av eksistensiell karakter?..	71
5.1.1 Svar på underproblemstilling 1 .....	82
5.2. Kan foreldrenes verdier, holdninger og normer endre seg etter at de har opplevd en respiratorhistorie?.....	83
5.2.1. Svar på underproblemstilling 2 .....	86
5.3. Kan foreldrenes endrede verdier, holdninger og normer føre til endret oppdragelse?..	86
5.3.1. Svar på underproblemstilling 3 .....	95
5.4. Kan opplevelsen av en respiratorhistorie påvirke samspillet innad i familien?.....	96
5.4.1. Svar på underproblemstilling 4 .....	104
5.5. Hvilken hjelp og støtte fikk og hadde foreldrene behov for under og etter oppholdet på intensivavdelingen?.....	105
5.5.1. Svar på underproblemstilling 5 .....	115
6. KONKLUSJON/SAMMENDRAG .....	117
LITTERATURLISTE .....	122
OVERSIKT OVER VEDLEGG DET HENVISES TIL I OPPGAVEN .....	127

## 1. INNLEDNING

Denne oppgaven skal handle om hva som kan skje med oppdragelsen av barn etter at de har vært akutt/kritisk syke og blitt intensivbehandlet. Akutt/kritisk sykdom som trenger intensivbehandling kan sies å gi et brudd med hverdagen, og kan føre til en situasjon som oppleves dramatisk, kaotisk og ukontrollerbar for foreldrene. Tanker foreldre gjør seg vil være preget av dette. Kan det være mulig at oppdragelsen av barnet i ettertid også blir preget?

### 1.1. Et eksempel på intensivbehandling av barn

Jeg har arbeidet med akutt og kritisk syke mennesker i nesten 20 år. Historien som nå fortelles er oppdiktet, men bygger på min erfaring. Den handler om et *intensivopphold* der et barn er skadet, og om familien rundt. Denne *respiratorsituasjonen* griper uventet og plutselig inn i familiens liv.

*Barnet (2-4 år) er hardt skadet, har falt i barnehagen. Mor og far får beskjed om å komme til intensivavdelingen. De sitter ved siden av sengen og ser på sitt sederte (smertestillende og sovemedisin) barn mens respiratoren puster for henne, intravenøse slanger gir henne væske og medikamenter hun trenger, et kateter i urinrøret. Rundt om på barnet er det flekker av blod som ikke er vasket bort ennå, hun har kuler og snitt etter ulykken. Håret er fullt av størknet blod.*

*Mor og far sitter på siden, fremmede hender tar i henne. Barnet ser velkjent og ukjent ut på samme tid. Hun har fått en annen lukt enn hun har hjemme. Stadig kommer det nye mennesker for å se til henne. Det er leger med ulike spesialiteter som undersøker henne, tar og klemmer på henne. De diskuterer seg i mellom hvilket omfang skaden har fått. Alle er høflige, presenterer seg, hilser og sier hva de gjør og hvorfor de er der. Under en av undersøkelsene rykker den lille kroppen til og det kommer et "skrik" uten lyd bare grimaser. Røret i halsen ned til lungene har tatt skriket hennes, samtidig som flere apparater begynner å blinke og alarmere. Mor og far får vite av sykepleieren at ikke noe farlig er skjedd, og hun får mer smertestillende og sovemedisin.*

*Det blir bestemt hvilke undersøkelser som skal foretas. Samtidig kommer tankene på de der hjemme. Eldstemann må hentes på skolen, og nå er det snart for sent! Kanskje de kan be farmor om å hente, hun gjør det ofte og gjerne, likevel er det kanskje bedre å fortelle han hva som har skjedd selv? De drøfter dette med sykepleieren, og hun mener at det kanskje er best om de er på sykehuset begge to de nærmeste timene. Er det så alvorlig? Kan hun dø?*

*Så trilles hun ut av avdelingen for å ta undersøkelser av hodet, brystet og armen på høyre side. De forklarer at det er viktig for den videre behandlingen. Det kan ha oppstått en hjerneskade, og er lungen svært forslått vil hun trenge respiratorbehandling noen dager til. Armen må uansett opereres.*

*Det rigges til mye utstyr for transporten til røntgenavdelingen. Hun er nesten ikke synlig mellom alt. Alle er rolige og snakker lavt. Når mor og far ser hvordan de kjører ut av avdelingen, kommer tårene. Det er ingen grunn til å holde seg rolig og tatt mer. De får kaffe og kjeks på et rom som er for pårørende. Der sitter det allerede et foreldrepar med et lite barn på fanget. De har også et barn som er innlagt.*

*Nå er det på tide å ringe hjem for å organisere det hele hjemme også. Bror må komme, besteforeldre og venner må få beskjed. Telefoneringen tar tid, og alle blir så bekymret at det til slutt virker som om det er foreldrene som må trøste og berolige.*

*Venting - ja ventingen er det verste! Det å ikke vite, er det verste! Nå kommer de tilbake med henne. Triller inn på avdelingen til plassen hennes. Kan de tyde ansiktene til sykepleierne som kommer med henne? Vet de noe? Foreldrene får beskjed om at de må vente til legen som har sett på bildene kan komme for å snakke med dem. Er det et dårlig tegn? Ville de ha sagt at alt så greit ut med en gang hvis det var det? Mens de venter sitter de hos henne, holder den slappe hånden hennes som ennå er full av malingen hun tok på i går. Stryker henne over pannen.*

*Så kommer bror og besteforeldre inn. De blir så overveldet av synet som møter dem at et øyeblikk står tiden stille før tårene triller. Takk for at de har et godt forhold seg i mellom! De holder rundt hverandre, søker trøst og gråter sammen.*

*Når legen som har sett bildene kommer inn, reiser de seg alle sammen. Han virker rolig, og de får tillit. Sammen med sykepleieren setter de seg alle på et annet rom og foreldrene får til svar at hodet nok har fått et slag som kan være skadelig, mens lungene er fine. Armen planlegger de å operere i kveld. Planen framover er å holde henne sovende og smertefri en til i to dager til før de tar en ny røntgenundersøkelse av hodet. Ser alt bra ut da vil de stoppe sederingen for så å la henne våkne. Viser det seg at skaden er større enn det de kan se nå, vil det ta lenger tid, og skaden kan gi konsekvenser i form av en permanent hjerneskade.*

*Når de kommer tilbake til sengen kommer spørsmålene. De har allerede glemt deler av det som ble sagt. Må spørre sykepleieren som er ved sengen hele tiden. Hun gjentar informasjonen og svarer på spørsmålene som kommer etter hvert.*

*Så er det usikkerhet og venting igjen. Smerten over å se barnet slik er ikke til å beskrive. Etter et par dager kommer det svar fra undersøkelsen at hodet er fint, og hun får våkne. Ja, hun vil bli helt frisk.*

I denne historien dreier det seg om å overleve, en krisesituasjon for foreldrene. Tanker foreldre kan gjøre seg i og etter en slik opplevelse kan få et eksistensielt preg. Det betyr at tanker dreier seg om livet, og om verdier, holdninger og prioriteringer i forhold til livet.

På dette området er det lite systematisk kunnskap. I det praktiske arbeidet med familier er det nyttig å vite noe om hva som er vanlige reaksjoner, og hvilke endringer eksistensielle kriser kan gi innad i familien. Dette vil muligens kunne gi et grunnlag for å skille mellom ”normale” reaksjonsmønstre og endringer som gir grunnlag for intervensjon. Utvikling av kunnskap det

her er snakk om vil kunne gi både foreldre, pedagoger som arbeider med barn og helse-tjenesten bedre innsikt i utvikling og håndtering av slike opplevelser det her er snakk om.

## 1.2. Problemstilling og underproblemstillinger

Problemstillingen for denne hovedoppgaven i pedagogikk er som følger: **Hvordan kan oppdragelsen endre seg etter at en familie har opplevd en intensivbehandling av barn og en mulig eksistensiell krise?**

Problemstillingen åpner for muligheten av at familier som har hatt sitt barn på en intensiv-avdeling gjennomlever en eksistensiell krise. Dette selv om barnet erklæres friskt etter oppholdet. Intensivoppholdet eksemplifiseres gjennom den fortalte respiratorsituasjonen.

Med utgangspunkt i at traumatiske opplevelser kan føre til eksistensielle kriser og med dette endrede holdninger og verdier, ønsker jeg å se på hvordan familien som helhet påvirkes av dette. Konkret tar jeg utgangspunkt i oppdragelsen som foreldrene er hovedansvarlige for. For å belyse denne problemstillingen vil det bli nødvendig å se på familiestruktur. Hvordan familiene tilpasser seg livet etter utskrivelsen, og om denne tilpassningen medfører at den dagligdagse funksjonen er annerledes enn før.

Min erfaring i samtale med foreldre mens barnet deres er på intensivavdelingen, er at det hele oppleves uvirkelig. Tiden fylles med angst for at det verst tenkelige skal skje, samtidig med et intenst håp om at situasjonen skal snu seg og alt bli bra. Intensivoppholdet knyttes her opp mot en traumatisk opplevelse og en mulig eksistensielle krise.

Kommentarer fra foreldre og andre pårørende har f.eks. vært ”Ja, livet får et annet perspektiv i en slik situasjon.”, eller ”Nå ser jeg hva som er viktig i livet, det har aldri vært så klart for meg tidligere.” Ved å ta utgangspunkt i eksistensiell krise som fenomen, vil begrepet få en definisjon som kan knytte teori og problemstillingen i denne oppgaven sammen. Første underproblemstilling blir da som følger:

### *1. Hva kjennetegner en eksistensiell krise og hvordan kan denne knyttes opp mot respiratorbehandling av barn?*

Andre igjen har pekt på at de ønsker å bruke/prioritere tiden sin annerledes enn før – når de kommer hjem etter intensivoppholdet. Ved at noe karakteriseres som eksistensielt dreier det seg om selve livet. Kan det opptre endringer på bakgrunn av emosjonelle og kognitive

reaksjoner som kan påvirke følelseslivet og verdivurderinger av hva som er viktig i livet?

Andre underproblemstilling blir da som følger:

*2. Hvordan kan foreldrenes verdier og holdninger endre seg etter at de har hatt et barn som har blitt intensivbehandlet?*

Også senere, lang tid etter intensivoppholdet, opplever jeg at pasienter og pårørende er preget av det de opplevde. Det er foreldre som sier ”Jeg vet hun er frisk nå, like frisk som søsteren sin, men jeg er alltid redd for henne. Mest for henne.” Dette sa en mor flere år etter at hennes datter var blitt født for tidlig og intensivbehandlet.

Mitt videre spørsmål blir da om selve adferden/handlingsuniverset endres. Her mener jeg oppdragelsens hvordan, slik den opptrer. Tredje underproblemstilling blir da som følger:

*3. Hvordan kan endrede verdier og holdninger endre adferd og oppdragelse?*

Til tross for at et barn utskrives som friskt, eller blir friskt etter en begrenset rekonvalesenstid er det mulig at relasjonene innad i familiene endres. Dermed også oppdragelsen slik denne framstår, da med bakgrunn i de opplevelsene familien har opplevd på sykehuset.

Med utgangspunkt i systemteori kan det være mulig at en familie som opplever en påkjenning kan framvise en endret adferd og påvirke samspillet innad i familien. Det er derfor et poeng å få fram hvordan en mulig endring i adferd kan forårsake endringer i samspillet og oppdragelsen. Fjerde underproblemstilling blir som følger:

*4. Hvordan kan samspillet innad i en familie bli påvirket av en respiratorhistorie?*

Ut fra en praktisk innfallsvinkel, blir det viktig å se på hva som kan hjelpe foreldrene og familien på veien til et hverdagsliv som er mest mulig slik de selv ønsker å forme det. Dette slik at hverdagslivet gjenspeiler de verdier og holdninger som foreldrene finner viktige i livet.

*5. Hvilken hjelp og støtte fikk og kunne foreldrene hatt behov for under og etter oppholdet på sykehuset?*

### 1.3. Undersøkelse av problemstillingene

Faglig og teoretisk tilnærming til problemstillingen, tar utgangspunkt i relevant forskning og litteratur som omhandler temaet og som kan settes inn i en teoretiske ramme for oppgaven. Et

litteratursøk fra desember 2003 og oktober 2004 og 2005 på databasene: "PsycINFO, ERIC, Medline, SveMed, Cochrane Library, og på Bibsys ga resultater i form av artikler og litteratur som kan knyttes til problemstillingen. Språkene som ble valgt var skandinaviske, engelsk og tysk. Søkerordene: Hospital-Discharge, Existentialism, Parents, Emotial-Trauma, Posttraumatic-Stress-Disorder, Parent-Child-Relation, Parenting-Skills, Parental-Attitudes, Child-rearing, Hospitalized-Children, Children, Existential, Information, Intensive-care.

Jeg vil presenter artikler som er hentet fra de nevnte baser under de ulike punkter i det teoretiske kapittelet. Jeg finner det hensiktsmessig å belyse problemstillingen ut fra en pedagogiskteoretisk og en psykologiskteoretisk innfallsvinkel. Foruten at de to fagene i seg selv er nært knyttet til hverandre, har problemstillingen en klar familiepedagogisk profil i det den tar for seg oppdragelsen som skjer innad i familier, samtidig som den tar for seg eksistensielle kriser som i stor grad behandles innen psykologien. Siden konteksten er på sykehus, har jeg også brukt ulike sykepleiefaglige og medisinske artikler.

Ut fra en pedagogisk innfallsvinkel er det Bollnow (1976) som kobler eksistensfilosofi, pedagogikk og oppdragelse. Han skiller mellom kontinuerlige og diskontinuerlige hendelser i oppdragelsen og i et livsløp. I løpet av barnets utvikling, som foregår både jevnt og i ulike faser, skjer det kriser som kan betegnes som en forstyrrelse eller et brudd av det normale livsløpet. Han drøfter blant annet hvordan oppdrageren kan forholde seg til dette.

Systemteoretisk familiepedagogikk som tar for seg hvordan hele familien kommer i en endringsprosess når det skjer noe med et familiemedlem er aktuelt for oppgaven. Her er stikkord: oppdragelse som en formidlingsprosess og gjensidig påvirkning av familiemedlemmene. Familien kan sees som et nettverk der medlemmene har ulike roller som påvirker hverandre. Belsky m.fl. (1984) er en teoretiker som tar for seg dette aspektet.

Foreldrenes oppdragelsesintensjoner, verdier og holdninger påvirker oppdragelsen (Evenshaug og Hallen 1998, Hjordemaal 1996). I følge definisjoner av begrepet eksistensiell krise er det holdninger og verdier som er sentrale i forbindelse med en eksistensiell krise.

Begrepene "krise" og "eksistensiell" vil bli belyst ut fra et psykologisk innfallsvinkel. Jacobsen m.fl. (1998) har med utgangspunkt i de psykologiske og eksistensielle dimensjonene gjort et forskningsarbeid, som tar for seg den eksistensielle dimensjonen ved en krise. Et bredere teoretisk utgangspunkt tar Jacobsen (2000) for seg i sin bok "Eksistensens Psykologi". Denne omhandler blant annet hvordan kriser kan forstås eksistensielt.



En krise har ulike faser (Cullberg 1995). For denne studien vil det særlig være ”nyorienteringsfasen” som er av interesse. Denne fasen kommer etter at en krise er gjennomlevd og henspeiler på hvordan personen orienterer seg på en ny måte i livet. Det er denne fasen jeg ønsker å koble opp mot endringer i oppdragelsen.

Psykologisk teori ønsker jeg også å bruke i forbindelse med traume/krisebegrepet og faser i bearbeidelse av dette. Hvordan barn kan reagere på traumer tar Dyregrov m.fl (1996), og Dyregrov (2000) for seg i sin bøker om barn og traumer. Disse drøfter barns ulike reaksjoner på traumer. Sett ut fra et systemperspektiv er dette et viktig aspekt.

Oppgaven er todelt. En teoretisk del som tar for seg litteratur og forskning som kan belyse problemstillingen generelt, og en empirisk del som kan belyse problemstillingen med utgangspunkt i intensivbehandling av barn og oppdragelsen i etterkant av disse opplevelsene. I utgangspunktet for forskningsspørsmålet er det en for-forståelse som tar utgangspunkt i praksis, av at oppdragelsen endrer seg etter en eksistensiell krise. Allerede eksisterende kunnskap og referanserammer (dyp-struktur) brukes for å se etter teoretiske mønstre. Deretter brukes kvalitativt intervju for å se etter empiriske regelmessigheter (ytre-struktur), for så å få empirisk kunnskap som kan være nyttig for praksis (Alvesson, Sköldberg 1994).

For å besvare problemstillingen har jeg intervjuet foreldre som har hatt sitt barn på en intensivavdeling. Barna ble respiratorbehandlet og ble friske etterpå. Da det er nyorienteringsfasen som det er spørsmål etter, ble intervjuene foretatt 6 til 24 måneder etter utskrivelsen (Cullberg 1995). Barnas alder var under 10 år. Dette ble valgt fordi det er et ønske at foreldrene er de som har den største delen av oppdragelsen, og ikke f.eks. jevnaldergruppen eller skolen (Evenshaug og Hallen 1998).

Valg av en kvalitativ semi-strukturert intervjuguide som metode begrunnes ut fra et ønske om å få fram uventede momenter, og å gi intervjupersonene mulighet til å fortelle med egne ord. Denne typen spørsmål er sensitive og kan frambringe minner og da er det ikke riktig å la intervjupersonene sitte alene med dem. Noe som vil være tilfelle ved et spørreskjema.

Intervjuene ble transkribert, lest og lyttet til. Deretter ble teksten kategorisert, gruppert og fortettet. Representative utsagn ble identifisert før teori og empiri ble sammenliknet for en konklusjon.

Jeg har fulgt de regler som gjelder for denne type forskning. Jeg hadde meldeplikt til Personvernet og måtte søke tilråding fra Regional etisk forskningskomité. Sykehuset har også egne rutiner jeg måtte følge. Jeg ba om hjelp til å finne et utvalg som kunne inkluderes i studien. Da jeg er intensivsykepleier og barnesykepleier, mener jeg å kjenne miljøet, og annen informasjon som kom frem. Særlig i en intervjusituasjon, var dette kompetanse som var nyttig å ha, og som økte muligheten til en felles forståelse av begreper og situasjoner.

Det videre opplegget blir først en teoretisk gjennomgang av teori og forskning knyttet opp til problemstillingen og dens underproblemstillinger. Deretter en empirisk del som inneholder metode, utvikling av spørreskjema, innsamling av data og analyse. Etter analyse av hvert spørsmål kommer en konklusjon som gjelder for det enkelte spørsmål. Etter hver analyse i forbindelse med den enkelte underproblemstilling er det skrevet en konklusjon som svar på spørsmålet i forbindelse med den enkelte underproblemstilling. Tilslutt en konklusjon som søker å gi svar på problemstillingen.

#### 1.4. Avgrensninger

Det er mange faktorer som kan være med på å endre oppdragelsen etter en eksistensiell krise. Det blir derfor viktig å gjøre en avgrensning av oppgaven som kan være med på å gi den en størrelse og ramme som passer inn i en hovedoppgave.

Søsken og øvrig familie vil være med på å forme livet etter intensivoppholdet. Det skjer her et gjensidig samspill og påvirkning som kan være betydelig. Likevel velger jeg bort denne delen fordi den vil føre med seg en stor og tildels uoversiktlig del som vil gi konsekvenser særlig for størrelsen og analyse av data.

Familien er barnets primære sosialiseringarena, og det er denne jeg har valgt for oppgaven. Det ville vært interessant å se på hvilken betydning andre sosialiseringsfaktorer som f. eks barnehage og skole kan ha, men det vil igjen gjøre oppgaven for stor og uoversiktlig.

Noe av den litteraturen som brukes tar utgangspunkt i Post-Traumatisk-Stress-Syndrom (PTSD) (kapittel 1.5). Jeg vil ikke legge vekt på denne diagnosen, fordi den kommer under medisinsk kompetanse. Forskning som er gjort i forbindelse med PTSD tar ofte for seg vanlige reaksjoner på en traumatisk krise, og det er derfor noe av litteraturen som omhandler teamet som er valgt ut til denne oppgaven.

Jeg har også valgt bort problemstillinger som omhandler et barns død eller kronisk sykdommer/sequeler (mén) etter en skade. Kommer foreldrene hjem med et sykt barn som trenger ekstra omsorg og hjelp i framtiden, vil det i krisens nyorienteringsfase være flere momenter som endrer relasjonen mellom foreldre, mellom foreldre og barn, og dermed oppdragelsen i de familiene dette gjelder. Dersom barnet dør, vil sorgarbeidet få en annen karakter. Stikkord er lengsel, fortvilelse og et håp om å kunne leve med sorgen. Jeg mener at disse temaene trenger å belyses alene og ikke være en del av et annet tema.

### 1.5. Definisjoner av noen sentrale begreper som brukes i oppgaven

Hvordan jeg velger å definere begreper gir konsekvenser for begrepsvaliditeten og for leseren. Jeg har derfor valgt ut sentrale begreper som brukes i oppgaven, men også et medisinsk begrep som ikke brukes av et flertall i dagligtale. Oppdragelsesbegrepet defineres senere i oppgaven. Det vil også være tilfelle med enkelte andre begreper som brukes.

For å finne gyldige definisjoner har jeg brukt psykologiske, pedagogiske og sosiologiske oppslagbøker og leksikon. Alle definerer begrepene ”holdninger” og ”norm/sosial norm”, mens begrepet ”verdier” var vanskeligere å finne. Kun én oppslagbok omtalte dette begrepet, så for å få en mer utdypende definisjon har jeg også valgt å bruke annen litteratur som omhandler temaet.

**Verdier:** Pedagogisk Oppslagbok påpeker at begrepet kan ha ulike betydninger, men sett ut fra et normativt aspekt uttrykker det hvordan noe bør være (Ness m.fl. 1974). Det handler ikke om konkret adferd. Eksempler på verdier som nevnes er : demokrati, stemmerett, kunnskap og økonomisk trygghet. I de fleste sosiale systemer vil det til en viss grad være enighet med hensyn til ulike verdier, selv om grensen mellom verdi og ikke verdi ofte er uklar. Denne definisjonen er i tråd med det Myhre skriver når han påpeker (1990:22) at verdier er noe som gjelder som noe positivt og ettertraktelsesverdig, og betegner både tilstand/fenomen og personegenskaper. Verdier er grunnlaget for holdninger og gir retning til handlinger. Ulike verdier har større eller mindre gyldighetsområder, og oppdragelsen vil alltid være verdi eller normbetinget (Myhre 1990:12).

Jacobsen (2000) bruker begrepet livsverdier når han snakker om verdier i den betydning begrepet ofte har i denne oppgaven. Dette innebærer en persons grunnleggende oppfatning av hva som anses som et godt eller dårlig liv. Livsverdier gir utgangspunkt for en persons livsmening som defineres gjennom det innholdet en person gir livet sitt. Det konkrete en

person ønsker å oppnå defineres som livsmål. Slik gir livsverdier grunnlag for handlinger, fordi målet og innholdet en person gir livet er knyttet til hans livsverdier.

Juul (2004) definerer verdier som de tanker og ideer vi tillegger verdi. Disse fungerer som veiviser og navigasjonspunkter og preger våre daglige handlinger og refleksjoner. Verdier er grunnleggende, mens vi stadig finner nye mål i livet. Han nevner fire sentrale verdier som viktige for familien: likeverd, integritet, autensitet og ansvarlighet.

Ut fra dette kan en si at verdier er grunnleggende for våre handlinger og tanker. Da blir forbindelsen til oppdragelsesverdier lett å knytte. Foreldrenes personlige verdier vil prege det foreldrene mener er godt, ettertraktelseverdige og positivt, og med dette oppdragelsesverdiene.

Hjardemaal (1996) skriver at når foreldrene gjør prioriteringer i forbindelse med oppdragelsen viser det seg at de prioriterer i samsvar med det de selv synes er viktig. Dette betyr at det de selv prioriterer høyt (eks. friluftsliv), prioriteres høyt i oppdragelsen av barna. Han ser oppdragelsen som en intensjonal handling (Hjardemaal 1996:25, Evenshaug og Hallen 1998). Igjen kommer forbindelsen med verdi som utgangspunkt for handling fram. Han skiller slik jeg forstår det ikke like klart mellom livsmål, livsmening og verdier, fordi han vektlegger verdier som noe en ønsker å oppnå. Disse ønskene betegner Jacobsen (2000) som livsmål.

Med dette kan en se hvordan oppdragelsen kan bli preget av de verdiene foreldrene prioriterer høyt og synes er viktige. Når foreldrene ble spurt om hva de ville prioritere høyt i oppdragelsen, altså deres intensjoner, slik de ønsket å gjøre det, tilkjennega de også sine verdier. Det er et poeng å få fram at verdier kanskje ikke alltid er kjent og åpenlyse for den enkelte, men ved å si hva en ønsker, altså sine livsmål vil verdier kunne komme fram.

Verdier anses som relativt varige og motstandsdyktige mot forandringer. Dette fordi både følelser og selvbilde er nært knyttet til verdier. Implisitt i alt jeg har lest er at verdier er noe alle har. Det finnes ikke mennesker uten verdier. Selv det å ikke ta konkret stilling til sine verdier er en verdi. Det er mulig at en traumatisk/eksistensiell krise kan virke bevisstgjørende i forhold til verdier. Foreldrene kan bli mer bevisste i forhold til sine verdier, og på denne måten kan en erkjennelse eller endring opptre.

Med dette utgangspunktet kan det hevdes at oppdragelsen aldri vil kunne være verdinøytral. Barneoppdragelsen bunnar til slutt opp i foreldrenes verdier. Derfor er spørsmålene som stilles i oppgaven aktuelle.

**Holdninger:** Alle oppslagbøker påpeker at holdninger kjennetegnes ved å være relativt varige mønstre av oppfatninger eller disposisjoner som er rettet mot et holdningsobjekt. Pedagogisk oppslagsbok (Ness m.fl. 1974) skriver at holdninger er sosialt ervervede tendenser som påvirker personen til å tenke, vurdere og handle på gitte måter overfor et objekt eller dennes symboler.

Holdninger består av tre komponenter (Brante m.fl. 1997). Den *kognitive komponent* som er det en person tror eller vet eller tror han vet om noe. Den *affektive komponent* som betegner følelser og styrken i følelsene en person har for eller i mot et holdningsobjekt. Så en *intensjonell komponent* som omhandler handlingsberedskapen overfor et holdningsobjekt.

Holdninger kan ordnes hierarkisk. Da er overordnede holdninger mer varige enn de spesifikke som er lettere påvirkelige. Endringer i generelle holdninger kan medføre endringer i de spesifikke holdninger, men ikke omvendt.

Endringer av holdninger kan være vanskelig, fordi informasjon som strider mot disse ofte unngås eller omfortolkes (Ness m.fl. 1974). Årsaken kan være at holdninger kan forekomme i organiserte mønstre, og endringer av en enkelt holdning vil kunne gi konsekvenser for hele settet. Dessuten er holdninger som tilegnes tidlig i sosialiseringprosessen vanskeligere å endre enn de som personen tilegner seg senere i livet. Det henvises til studier som viser at diskusjoner i små grupper egner seg best til endringer.

Det er mye til felles med verdier slik dette begrepet defineres over, men holdninger ser ut til å prege en persons meninger mer direkte. Grunnleggende verdier ligger bak holdninger. For eksempel kan en forelder ha frisk luft og fysisk aktivitet som verdi, men ha ulike holdninger til frikløftsaktiviteter. Han kan foretrekke langrenn i stedet for slalåm som barnet helst vil. Når foreldrene godtar barnets fritidsaktivitet som blir slalåm, kan de likevel opprettholde sine verdier angående frisk luft og aktivitet. Samtidig opprettholdes de kanskje også sine verdier i forbindelse med barnets muligheter til selv å ta avgjørelser. Det jeg prøver å vise med dette eksempelet er at verdier ikke alltid må endres selv om holdninger og handlinger endres.

Dette blir viktig i forbindelse med denne oppgaven, fordi det er godt mulig at opplevelsen av en respiratorhistorie kan endre foreldrenes handlingsunivers uten at deres verdier endres. Da vil oppdragelsespraksis som blir annerledes, og forandres gjennom endringer eller omprioriteringer av deres holdninger.

**Normer:** Defineres her i betydning av sosiale normer, fordi det er disse som er aktuelle i forhold til oppdragelsen. Da defineres normer som forskrifter og regler for adferd, krav, forventninger i bestemte situasjoner, og som er vokst fram og akseptert av et sosialt fellesskap. Normer dannes gjennom sanksjoner fra fellesskapet gjennom tap av sosial anseelse, prestisje eller rettigheter og gjennom forsterkninger av adferdstendenser, trekk og meninger som harmonerer med det sosiale fellesskapets normer. Årsaken til at normer er så virksomme er at personen internaliserer disse og på den måten selv har et ønske om å etterleve normene. For å kunne anvende normer i konkrete situasjoner må normer kommuniseres, diskuteres og vurderes i det sosiale fellesskapet (Brante m.fl. 1997).

Det kan virke som om normer er mer ytrestyrt fra den enkeltes sosiale fellesskap. Normer gir mer konkret svar på slik ”gjør man”. Når personen holder seg til normer og handler ut fra dette, kan det gi trygghet og svar i vanskelige situasjoner. Brudd med normer kan gi sanksjoner fra det fellesskapet en er en del av, men ofte vil handlinger være styrt av det en tror fellesskapet mener er riktig. Det kan være mulig at kriser og opplevelser det er snakk om i denne oppgaven gir muligheter for foreldrene til se nærmere på de normer de lever etter.

Ut fra disse definisjonene kan en si at verdier har en mer overordnet funksjon enn holdninger som også styres av følelser og intellekt. Normer er det mest handlingsorienterte begrepet. Begrepene hører sammen, men har en ulik hierarkisk plassering. Bak normer vil det ligge holdninger, bak våre holdninger ligger verdier og våre verdier begrunner våre normer.

**Post-Traumatic-Stress-Disorder (PTSD)** er en medisinsk diagnose, og viser til et klinisk bilde som kan opptre etter ekstreme belastninger. Det er ikke type reaksjoner på traumet som kjennetegner diagnosen. Disse kan være vanlige og ”normale”. Det er problemenes sammenstilling, omfang og varighet som utløser diagnosen (Dyregrov 2000:47). En undersøkelse viser til at 25 % av barn som er skadet i trafikken lider av PTSD 3 måneder etter ulykken og 18 % 6 måneder etter ulykken (Bryant m.fl. 2004).

I vedlegg 2 er det en oversikt over hvilke symptomer som forsettes for at diagnosen skal kunne brukes. Problemet med å bruke litteratur og forskning som omhandler PTSD er at ingen av artiklene fra disse studiene går inn på de enkelte symptomer, men beskriver reaksjonene med en fellesbetegnelse som ”symptomer på PTSD”. Artiklene er av den grunn vanskelig å bruke i sammenlikninger i analysen, men de bekrefter hvordan det kan oppstå reaksjoner og symptomer etter en intensivbehandling.

## 2 TEORETISKE PERSPEKTIVER PÅ PROBLEMSTILLINGEN

I dette kapittelet søker jeg ut fra ulike teorier å belyse og drøfte hver enkelt underproblemstilling. Teoriene som brukes er fra pedagogiske, psykologiske, sykepleiefaglige og medisinske bøker og artikler. I forhold til all teori jeg legger fram har jeg et generaliseringsproblem. Jeg har ikke funnet forskning eller teori som konkret tar for seg min problemstilling. Det jeg har funnet grenser opp mot problemstillingen, så jeg kan ut fra teori ikke komme fram til noen konklusjon, bare med sannsynlige muligheter og slutninger. All egen erfaring som brukes som eksempler, vil være preget av mine erfaringer, holdninger og verdier.

### 2.1. Eksistensiell krise som fenomen

Jacobsen (2000) er relevant for denne problemstillingen fordi han tar for seg hva en eksistensiell krise er, og hvordan verdier og holdninger kan endre seg i forbindelse med dette. Hans eksempler ligger opp til respiratorsituasjonen som brukes som eksempel i denne oppgaven.

Han definerer en krise som en sjelsrystelse, der personen settes ut av kurs og mister orienteringen. Den inneholder tre ulike dimensjoner. En *tapsdimensjon*, som kan ha fire ulike typer tap. 1) Et konkret tap (eks. når en nærstående person dør). 2) Et mindre konkret tap, der personen mister egenskaper ved den eller det han er forbundet med. 3) Tap av meningen med livet og tap av troen på at verden er et grunnleggende godt sted. Tap av evnen til å se på seg selv som verdifull. 4) Når et menneske lider et tap, mister også personen en del av sin eksistensutfoldelse. Dette betyr at når noe eller noen av en viss betydning forsvinner ut av et menneskes liv mister også personen sin relasjon til det tapte, eller relasjonen endrer karakter og blir ikke den samme igjen.

Dessuten inneholder krisen en *motgangsdimensjonen* og en *eksistensåpnende dimensjon*. Sistnevnte henviser til den kriserammedes rystelse, som gir personen mulighet til å se hva livet egentlig handler om. Et eksempel som brukes i boken er hvordan en person som overlever en stor togulykke plutselig får et sjokk og oppdager at det hun tidligere hadde tatt for gitt ikke er så sikkert. Livet blir etter en slik opplevelse ikke en så stor selvfølgelighet som den enkelte tror og lever etter i hverdagen. Når dagliglivet rives bort trer eksistensens grunnbetingelser fram. Det som tidligere ble tatt for gitt er ingen selvfølgelighet lenger. Dette

er eksempler på eksistensielle kriser, fordi de medfører at personen beskjeftiger seg med de store livsspørsmål.

Når grunnleggende verdier og antakelser rystes, er det dypere og eksistensielle spørsmål som trer fram for personen. Spørsmål som dreier seg om meningen og målet med livet. Selve meningen med livet kan karakteriseres som det et menneske fyller livet sitt med, mens målet betegnes av det personen streber etter. Her kommer livsverdier inn. Det vil si at mening og mål velges i overensstemmelse med personens grunnleggende livsverdier. Alvorlige hendelser i livet kan føre til en endring av disse verdier og at personen får et bevisst og reflektert (intensivering) forhold til meningen og målet med livet. Det er også mulig at personen får bekreftet sine verdier, og ikke ønsker en endring, men fastholder disse.

Cullberg (1994, 1995) har et psykodynamisk utgangspunkt for sine teorier om krise. En psykisk krise er "en livssituasjon der tidligere erfaringer og innlærte reaksjonsmåter ikke er tilstrekkelig for å mestre den aktuelle situasjonen" (Cullberg 1994 :45). Det beskrives to typer kriser. Det er utviklingskrisen eller livskrisen som tilhører et normalt livsløp og den traumatiske krisen som utløses av plutselige, uventede og vanskelige begivenheter som påføres utenfra. Personens reaksjon på krisen må sees i sammenheng med hvilken personlig betydning hendelsen har for den enkelte.

Den fortalte respiratorsituasjonen vil etter denne definisjonen kunne føre til en traumatisk krise, som har en eksistensiell karakter og utfordrer de følelsesmessige forutsetningene av å være menneske. Cullberg bruker begrepspar som forutsetter hverandre for å forklare hva som oppleves eksistensielt for den det gjelder. *Selvfølelse vs. selvforkastelse* henspiller til personens opplevelse av sin verdi som menneske. *Samhørighet vs. forlatthet* dreier seg om å bli sett som det mennesket man er eller oversett. *Meningsopplevelse vs. meningsløshet og kaos* henspiller på følelsen av å leve i en verden av sammenheng og mening eller ikke. På den ene siden er det trygghet og det selvfølgelige i tilværelsen selve hverdagslivet, på den andre siden trussel om kaos og utrygghet. "Hvordan kan dette hende meg?" er spørsmål som stilles i en akutt krise. Det opparbeidede verdenbildet går i stykker. En opplevelse av at livet er uten garantier, og at vi ikke kan sikre oss mot dette undergraver vår livsholdning og trygghet til livet.

Prinsipielt er det tre forskjellige begivenheter som kan utløse en traumatisk krise (Cullberg 1994). 1) Det er tap eller trussel om tap av noe konkret eller abstrakt som er av verdi for



personen. Det dreier seg om den subjektive opplevelsen for den enkelte, og ikke den verdi andre legger i det. Det som er viktig, er at også trussel om tap like fullt kan utløse en traumatisk krise. Eksempelet som brukes i boken er å vente på at ens barn skal gjennomgå en stor operasjon. 2) Krenkelse av selvfølelsen, eller trussel om dette kan føre til en traumatisk krise. 3) Bli en person rammet av eller er vitne til en stor katastrofe, kan dette utløse en traumatisk krise. Eksempler er trafikkulykker, naturkatastrofer eller andre ulykker.

Bollnow (1976) tar for seg kontinuerlige og diskontinuerlige former av oppdragelse. Han er aktuell for problemstillingen fordi han knytter pedagogikk og eksistensielle dimensjoner sammen. De kontinuerlige formene betegner den utviklings- og formingsprosess som går for seg rolig og fremadskridende. Den henviser til barnets plastisitet som påvirkes utenfra og formes av oppdrageren. Denne oppfattning kan betegnes som en målbevisst virksomhet fra oppdragerens side. Den har sine røtter i opplysningstiden. Motsatsen til denne tankegangen har sine røtter i romantikken, og tar utgangspunkt i barnets vekst og selvdannelse. Her er poenget at barnet vokser og danner seg selv, og omsorgspersonene skal intervensjon så lite som mulig. Til disse ”grunnformer” hører etter Bollnows mening også en diskontinuerlig pedagogikk som betegner brudd i oppdragelsen, og som kan komplimentere de klassiske oppdragelsesformene. I praksis betyr dette at et kontinuerlige forløp iblant avbrytes av visse diskontinuerlige fenomener.

For å kunne beskrive avbruddet eller bruddet i et livsløp bruker han krisebegrepet. Krisen betegnes som en overgang som skjer i sprang, og som ikke er en del av en kontinuerlig prosess. Kriser og liv hører sammen fordi den finnes på alle livets områder, både organisk og psykologisk. Det er på dette punkt Bollnow knytter eksistensfilosofi og pedagogikk sammen. Kriser hører til menneskets vesen, og et høyere modningsstrinn kan nås gjennom kriser. Oppdrageren kan forstå og ta hensyn til en krise hos sitt barn, men ikke beherske den.

Møtebegrepet i overført betydning innebærer en eksistensiell berøring med et annet menneske, eller en eksistensiell konfrontasjon med en opplevelse eller virkelighet. Bollnow bruker Metzkes definisjon (1948) som innebærer at et menneske blir stilt overfor en virkelighet som berører personens innerste eksistens, og som gir forståelse for at livet ikke leves autonomt ut fra seg selv. Møtet har med livets grunnbetingelser å gjøre, er alltid overraskende og tilfeldig og kan ikke planlegges. Bollnow karakteriserer derfor møtet som en diskontinuerlig hendelse, men i motsetning til en vekkelse medfører ikke møtet en videreutvikling av allerede iboende muligheter. Møtet er ukjent og fremmed, det er

ubønhørlig og det er uunngåelig. Det gis ingen veiledning, og mennesket opplever en prøve på sin ekthet som ”... ikke bare bekrefter noe som allerede finnes i ham, men gjennom møtet blir mennesket overhodet først seg selv” (Bollnow 1976:109). Menneskets kjerne og eksistens trer først fram i et møte, aldri i ensomhet. Det oppleves opprivende, frastøtende og truende. Mennesket treffes her i sitt innerste, og rystes i møtet med virkeligheten. Livets planer og forventninger kullkastes, og det hele får en avgjørende betydning som den enkelte tvinges til å forholde seg til. Det blir slik sett klart at et møte ikke lar seg karakteriseres på en objektiv måte, men er en subjektiv opplevelse.

Bollnows beskrivelse av møtebegrepet ligger nær opp til Jacobsen og Cullbergs definisjoner av begrepene traumatisk eller eksistensiell krise. Bollnow har fokus på de som ”blir oppdratt”, mens jeg har fokus på de ”som oppdrar”. Diskontinuerlige opplevelse er like aktuelle for oppdrageren som for elever og barn. Slik sett blir oppdragerens eksistensielle opplevelser satt inn i et system av gjensidige vekselvirkninger der alle parter i oppdragelsen kan gjennomleve dette, og møtes som likeverdige. Dette fordi opplevelsene er felles menneskelige opplevelser. Sett i forhold til samspill og foreldre-barn relasjonen blir dette et viktig aspekt. En intensivbehandling av barn vil kunne prege hele familien, både som enkeltindivider og fellesskapet.

Dyregrov (2000) påpeker at et psykisk traume nesten alltid innebærer en krisesituasjon, men ikke alle krisesituasjoner kan betegnes som et traume. Han definerer et psykisk traume, eller traume som ”... overveldende, ukontrollerbare hendelser som innebærer en ekstraordinær psykisk påkjenning for det barn eller ungdom som utsettes for hendelsen” (Dyregrov m.fl. 2001:11). Barn trenger ikke selv å være offer for traumet, det kan være like belastende å være vitne til det som skjer. For foreldre vil det å oppleve at barnet blir så sykt og det trenger respiratorbehandling alltid medføre en krisesituasjon (Dyregrov m.fl. 1996).

Utvikling av PTSD skjer ikke nødvendigvis dersom barnet har gode betingelser i miljøet rundt seg, og egne ressurser å ta av. Utadvendte barn ser ut til å kunne håndtere kriser lettere enn innadvendte barn. På denne måten kan foreldrenes håndtering av opplevelsene det her er snakk om knyttes opp til forebygging av PTSD. Barn kan også utsette sine reaksjoner, når sjokkfasen avtar kan reaksjonene komme. I etterkant av et traume er barn sårbare, og mer avhengig av godt samspill med foreldre og andre som står dem nær.

Særlig ungdom påpeker at de ønsker å disponere tiden sin annerledes, bruke mer tid til venner og familie. Samtidig øker livsintensiteten og ønsket om å leve i nuet. Gutter og jenter reagerer

ulikt på traumer, og forskjellene øker etter som tiden går. Jenter prater mer og er avhengige av å knytte nære og følelsesmessige bånd til andre, mens guttene er mer aktivitetsbaserte og bruker færre ord. Venner er viktige særlig i ungdomstiden, mens i grunnskolealder er foreldrene de viktigste samtalepartnere.

En eksistensiell krise kan utløses gjennom en livskrise eller gjennom en traumatisk hendelse.

I denne oppgaven har jeg valgt å forholde meg til den traumatiske krisen, fordi den har en klarere utløsende faktor som kan gjenkjennes og derfor være tilgjengelig for forskning. Det er en traumatisk opplevelse å se sitt barn bli intensivbehandlet, og slik respiratorsituasjonen forteller oppstår den gjennom ytre faktorer.

Implisitt i en eksistensiell krise er at personen vender seg mot spørsmål som har med selve livet/eksistensen å gjøre. Livet mister en form for trygghet, og det ser ut til at den uskyldige og beskyttende oppfatningen om at ulykker og traumatiske hendelser ikke ”angår meg”, men er noe som skjer ”alle andre”, faller bort. Individet får innsikt i sin egen sårbarhet, og den grunnleggende tryggheten faller bort. Spørsmålet om meningen med livet blir framtrødende, og det er her søken etter verdier og livsmål det er verd å leve etter blir tydelige. Cullberg (1994) betegner dette med å si at den traumatiske krise utfordrer de følelsesmessige forutsetningene ved å være menneske. Dette har likheter med å sette spørsmål ved meningen med livet slik Jacobsen gjør. Når Bollnow (1976) bruker møtebegrepet slik at det innebærer en eksistensiell konfrontasjon og berøring av personens innerste eksistens, er det likheter med det som Jacobsen (2000) og Cullberg (1994, 1995) kaller en eksistensiell krise. Han legger også vekt på hvordan møtet gjennom virkeligheten ryster den innerste kjerne i mennesket. Bollnow (1976) er tydelig på at møtet kun kan skje i konfrontasjon med en annen person eller begivenhet. Jeg ser likheter til dette og et utløsende traume, fordi møtet er en diskontinuerlig hendelse som betegnes som plutselig og overraskende. Samtidig er det skjellsettende for den som opplever møtet. En traumatisk krise som innebærer en eksistensiell krise, kan sees som om det faller *skjell fra personens øyne* og livet trer fram på en annen måte.

En eksistensiell krise vil ut fra den teorien jeg har valgt, føre til at personen tvinges til å se på sitt liv på en måte som gjør at endringer i livet kan bli nødvendige. Når utgangspunktet er livsmål og meningen med livet, går endringene i livet gjennom endringer av livsverdier. Dette betyr at personen tar en form for ”oppgjør” med livet slik han/hun har levd til nå og revurderer disse. Spørsmålet som personen da mest sannsynlig stiller seg selv er om han/hun

lever slik hun egentlig ønsker. Er det samsvar mellom livet slik det leves og de verdier som for den enkelte person er viktige, eller som gjennom krisen blir viktige? Dersom svaret er ”nei” på dette punktet bør det endringer i livet til. Kommer personen fram til at det er samsvar, blir de verdier og livsmål som individet har opparbeidet seg bekreftet som viktige. Det er her trusselen om meningsløshet og kaos trer fram, fordi personen blir klar over at denne revurderingen av livet så langt kan innebære smertefulle endringer. Samtidig blir det en trussel mot selvet, om hvorvidt individet må forkaste tidligere oppfatninger og verdier eller ikke. Verdier og livsmål er en del av selvet, og det er her disse komponentene knyttes sammen.

Spooren m.fl. (2000) tar for seg foreldres reaksjoner etter trafikkulykker der barnet dør, og behovet for omsorg for familien/foreldrene i tiden etterpå. Her kommer det poeng fram at et barns død er en mer voldsom og intens emosjonell opplevelse enn når f.eks. andre nære slektninger dør. Da vil en trussel mot barnet være en situasjon der foreldrene er særs sårbare.

Eksempelet som brukes i denne oppgaven innebærer trussel om tap, men også et brudd med hverdagen, bruddet kan karakteriseres som en diskontinuerlig faktor. Dette fordi foreldrene tvinges til å fokusere på sitt akutt og kritisk syke barn. På denne måten kan det trygt sies at dagliglivet blir revet bort. Når det gjelder barn, og da særlig egne barn som foreldrene har ansvaret for og kjærlighet til, vil dette oppleves intenst, emosjonelt og traumatisk.

Slik jeg ser den litteratur jeg har beskrevet til nå, vil opplevelsen av å ha sitt barn til behandling på en intensivavdeling kunne dekke utsagnet om at det er svært mulig at foreldrene gjennomlever en eksistensiell krise.

## 2.2. Hvordan kan foreldrenes verdier og holdninger endre seg etter at de har hatt sitt barn på en intensivavdeling?

Undersøkelsen i boken ”Kræft og eksistens” (Jacobsen m.fl. 1998) er interessant for min problemstillingen fordi den tar for seg ulike reaksjoner på å bli rammet av sykdommen ut fra en eksistensiell og psykologisk dimensjon. Disse dimensjonene av ikke medisinsk art omhandler opplevelser og erfaringer som personene opplever som viktige, men som behandlingssystemet ikke kjenner til. Samtidig dreier det seg om psykiske, sosiale og informasjonsmessige sider ved behandlingen som ikke tilgodesees i tilstrekkelig grad av helsevesenet i følge boken.

Reaksjoner på kriser kan være ulike i forhold til kjønn og alder. Noen fastholder sine verdier fra før, fordi disse blir bekreftet som viktige livsverdier. Dette er fremfor alt verdier som setter familielivet i sentrum. Noen gjør opp en status i livet, og tar det valg at de ønsker å fortsette å leve slik de har gjort til nå. Andre kommer fram til at de aldri mer kan føle seg sikre på livet. Sykdommen kommer som et voldsomt sjokk, oppleves som rystende, og preger deres følelsesliv. Fokus for hva som er viktig endres, og alle i gruppen nevnte familielivet og nære venner som det mest betydningsfulle i livet. Andre igjen kjennetegnes ved at de ønsket å endre retning i livet,

Alle vurderte sine livsverdier, og det kom fram at to av gruppene får sine livsverdier bekreftet. Deres holdninger, prioriteringer, normer og verdier endres ikke, men bekreftes som viktige. De andre to gruppene endret sine livsverdier og fikk et annet fokus, og de velger en annen prioritering enn tidligere. Det kan være mulig at foreldre som opplever en respiratorsituasjon også får sine verdier bekreftet, eller at de endrer sine livsverdier og prioriteringer.

Med utgangspunkt i de dimensjonene som boken omhandler, har jeg valgt ut fire av til sammen åtte eksistensielle og psykiske utfordringer som drøftes.

1) Hos Jacobsen sa halvparten av intervjupersonene at de fikk et sjokk da de fikk beskjeden om sykdommen. Noen karakteriserte opplevelsen som å miste fotfeste og overblikk i situasjonen. Denne tilstanden vart i 1 – 2 dager og opp til et par uker. Litt under halvparten brukte andre ord enn sjokk når de beskrev denne fasen. De var mer stille og rolig, og personene bevarte fatningen. Den siste gruppen greide ikke å reagere følelsesmessig og utsatte reaksjonene til senere. Det nevnes at få av personene brukte begrepet krise, men helsepersonell som arbeider med kriser til daglig vil kunne se paralleller til det Cullberg betegner som en akutt krise.

Møtet med barnet som intensivbehandles vil kunne oppleves som et sjokk av omsorgspersonene. Dette fordi foreldrene er uforberedte, og som oftest ikke kan forestille seg hva som møter dem på sykehuset. De har kanskje aldri tenkt på muligheten av at de skulle komme opp i en slik situasjon. Etter min erfaring kan reaksjonene være ulike på dette tidspunktet. Noen reagerer høylydt og synlig, mens andre er stillere. De aller fleste trenger tid på å orientere seg, og å innse at det ikke er så mye de selv kan gjøre for å endre situasjonen i øyeblikket. På dette stadiet kan følelsene virke kaotiske og overveldende.

2) Tanker omkring døden er en naturlig utfordring i forhold til å få en kreftdiagnose. Her spillte alder en stor rolle for hvordan denne utfordringen opplevdes. Tanker om døden dreide seg mye om familie. Enten å stifte familie eller å måtte forlate barn og ektefelle/samboer. En kvinne fortalte hvordan hun satte sitt barns ve og vel foran sitt eget liv. ”... Hvis jeg kom ind på den tankegang, at det ville være det beste for mitt barn ... , så ville jeg nok lynhurtig være parat til at tage mitt eget liv ...” (Jacobsen m.fl. 1998:214). Det var familien som ble ansett som viktigst for de fleste.

Ved respiratorsituasjonen kan det å stå i fare for å miste framtidsutsiktene sammen med barnet prege den akutte krisen. Krisen forsterkes av at foreldre ofte setter sine barns liv foran sitt eget. Noe som kommer fram her og i artikkelen av Spooren m.fl. (2000). Dette kan øke sårbarheten, fordi kjærligheten til barnet og ønsket om å gjøre alt for barnet er så sterkt.

3) Av intervjupersonene svarte tre fjerdedeler at sykdommen hadde ført til endringer og omprioriteringer i verdier og levemåte. Nesten alle sa at sykdommen hadde ført til endringer i deres personlige egenskaper. Det som kjennetegnet utviklingen i verdisystemet var at det arbeidsmessige, det økonomiske og det materielle fikk mindre betydning, mens nære verdier opplevdes som viktigere. Med utgangspunkt i verdier blir det materielle nedprioritert, og de sosiale relasjonene ble viktigere. Samtidig lærte de fleste å skille mellom det de synes var viktig i livet, og det som opplevdes mindre viktig. Naturopplevelse, fred i sinnet ved å se bort fra småting og ikke lage problemer og bekymringer som er unødvendige, det religiøse, samvær med barn og familie. Det skjedde en verdiforskyvning og en endring av hva slags menneske en var på vei til å bli.

Dersom respiratorsituasjonen utløser en eksistensiell krise, er det mulig at også foreldre endrer sine verdier og omprioriterer sin bruk av tid i forhold til familien og det syke barnet. Ut fra den forskningen det her henvises til er det familien og det relasjonelle som blir viktigere.

4) Rundt halvparten av intervjupersonene opplevde at bevisstheten om døden gjorde at prioriteringer og vurderinger rundt hva det er verd å leve for i livet kom tydeligere fram. Samtidig kom mange små ting som i dagliglivet overses, frem på en måte som ga glede i hverdagen.

Når omsorgspersonene opplever at barnet blir akutt/kritisk sykt, medfører dette til at ens egen sårbarhet trer fram. Ulykker og død blir ikke noe som bare skjer andre, men som også *kan*

*skje meg*. Da vil skillet mellom det som er viktig i oppdragelsen og det som er mindre viktig kunne tre fram.

Cullberg (1994, 1995) deler reaksjoner på traumatiske kriser i fire faser. *Sjokkfasen* som varer fra noen øyeblikk til noen døgn. Det er i denne fasen personen får ”beskjeden” om at ytre traumatisk omstendigheter er kommet inn i deres liv. All psykisk energi brukes til å orientere seg i situasjonen. Noen utagerer med høylytte rop og skrik, andre forholder seg rolig på overflaten, men har et innvendig kaos. I *reaksjonsfasen* trer smerten som omstendighetene har forårsaket fram i hele sin bredde. Det er her individet ikke kan lukke øynene for det som har skjedd lenger. Det skjer en omstilling av psyken som søker å integrere det som har skjedd på best mulig måte. Det er også i denne fasen den kriserammede søker etter mening i det som har skjedd. Spørsmålet om skyld trer ofte fram nå. Sjokkfasen og reaksjonsfasen utgjør til sammen en traumatisk krises akutte fase. Her kan bruken av forsvarsmekanismer og opplevelser som sorg, selvforkastelse, kaos og meningsløshet opptre. *Bearbeidingsfasen* som varer fra et halvt til ca. ett år etter det traumatiske sjokket, innebærer at personen retter seg mot framtiden samtidig som bruken av forsvarsmekanismene oppgis. *Nyorienteringsfasen* har ingen avslutning, men betyr at den kriserammede har oppnådd kontroll over smerten. Denne fasen sammenliknes med arr som ikke forsvinner, men som heller ikke hindrer vanlig livskontakt. Noen opplevelser blir så bearbeidet at smerten forsvinner, andre smerter blir aldri borte, som f. eks når et barn dør.

Konsekvensene av denne teorien blir at det kan ta 6 måneder før den traumatiske krisen kan bearbeides. Først når familien har startet en bearbeidingsfase vil endringer av verdier, holdninger og prioriteringer finne sted. En nyorienteringsfase vil medføre at et hverdagsliv, eller en vanlig hverdag får komme i gang. En rutine i hverdagen som er forutsigbar er viktig for barn fordi det gir trygghet, men jeg skulle mene det er viktig for voksne også.

En krise er en felles opplevelse for hele familien, dersom den kriserammede lever sammen med andre. En krises forløp er på denne måten ikke bare avhengig av alder og traumets styrke, men også på den rolle krisen får for familien. Selve likevekten innad i familien kan forrykkes av traumatiske hendelser. Det henvises til amerikanske forskere som hevder at kriseterapi først er nyttig dersom hele familien får terapi, og ikke bare den rammede alene. De ytre omstendigheter er viktige for hvordan en krise bearbeides (Cullberg 1994). Dette er et viktig aspekt som er aktuell for problemstillingen fordi en krise også har en relasjonell side.

Med utgangspunkt i pedagogikken kan familie defineres som en sosial gruppe der det eksisterer en foreldre-barn relasjon. Det er ikke nødvendigvis slektskap, kjønn eller ekteskap som kjennetegner gruppen, men selve relasjonen. Forholdet foreldre-barn er asymmetrisk og omsorgsgivere/foreldre har et oppdragelsesansvar (mandat) overfor barnet. Begrepet omsorgsgiver henspiller på denne vide definisjonen der den som har oppdragelsesansvaret og mandatet ikke nødvendigvis er i slekt med barnet. Begrepene brukes heretter om hverandre.

Evenshaug og Hallen (1989 a) :15) referere til åtte grunnleggende funksjoner som familien har. Det er : kulturformidling, utvelgning og tolkning av påvirkninger, disiplinering, beskyttelse, sikre barnet personlig frihet, løse problemer, berike familielivet og utvikle barnets personlighet. Sistnevnte betegnes som den viktigste fordi familien er den mest personlighetsdannende faktor i barnets liv.

En intensivbehandling av barn vil påvirke flere av disse funksjonene. Foreldrene kan i en slik situasjon ikke velge påvirkningene barnet deres utsettes for. Ofte kan de heller ikke tolke det som skjer på avdelingen. Følelser som at de som omsorgspersoner ikke har klart å beskytte barnet mot farer, gjør at foreldre kan føle seg skyldige i det som har skjedd, noe som ikke nødvendigvis har med de faktiske forhold å gjøre. På intensivavdelingen er det andre enn foreldrene som har ansvaret for å beskytte barnet. Foreldrene kan nok få være delaktig, men det er helsepersonell som har det primære ansvaret for liv og helse i en slik situasjon. Barnet som respiratorbehandles er med på å berike familielivet som den person han er i kraft av samspill og interaksjon med øvrig familie. Denne rollen står familien i krisens første del i fare for å miste. Den kan ikke erstattes av andre. Min erfaring er at også foreldre kan bekymre seg om respiratorbehandlingen kan påvirke barnet i negativ retning, skape angst og redsel i etterkant av ulykken. På denne måten blir det synlig hvordan intensivbehandlingen griper inn i familiens grunnleggende funksjon og alle disse faktorene er med på å gjøre situasjonen ekstrem for foreldrene, og belastningene føles tyngre enn om situasjonen hadde vært aktuell for de voksne alene.

Oppdragelsen i seg selv er av en moralsk og verdiforpliktende art der målet er at barnet utvikler evne og vilje til å ta ansvar for seg selv og andre. Dette innebærer tilegnelse av etiske holdninger der barnet lærer å føle seg forpliktet til verdier og normer som gjelder for det praktiske liv. Oppdragelsen innebærer også å gi barnet trening og kunnskap i å fungere i ulike sosiale og kulturelle sammenhenger. Familien fungerer grunnleggende for barnet når det skal lære dette. Barn har behov for varierte erfaringsmuligheter. Dette som forutsetning for en



allsidig menneskelig personlighetsutvikling. Her kommer også skole og barnehage inn, men da kommer en inn på andre former for sosialisering. Ut fra dette blir det viktig at omsorgspersoner ikke hindrer barnet i å gjøre seg erfaringer, selv etter at de har erfart at ikke alt går bra. Familien gir barnet trygghet som er nødvendig for en sunn personlighetsutvikling og utvikling av tillit til seg selv som mestrende og tillit til andre. Her kan det være mulig at respiratorsituasjonen kan påvirke foreldrenes bekymringsnivå slik at barnet hindres i sin utfoldelse av vanlige aktiviteter.

Oppdragelse i familien er en del av barnets sosialisering. Berger og Luckmann (1999) deler sosialiseringbegrepet i primær og sekundær sosialisering. Sett med deres øyne er familien ansvarlige for den primære sosialisering som er den som har størst betydning fordi den er grunnleggende. Da foreldrene og familien er de første i barnets liv, blir deres betydning grunnleggende for barnets personlighetsutvikling (Evenshaug og Hallen 1998:19). Denne primære funksjonen i forhold til barnet medfører at barnet får sine første modeller gjennom foreldrene. Disse formidler barnets første opplevelser, erfaringer og møte med verdier, normer og holdninger. For barnet er familien svaret på hvordan "livet arter seg". I alle fall inntil andre sosialiseringgrupper kommer inn.

Sees oppdragelse som intensjonal sosialisering i rammen innen for familien, er den tilrettelagt og planlagt fra foreldrenes side. Foreldrenes holdninger, verdier og normer vil gjenspeiles i deres oppførsel, vurderinger/prioriteringer og sosial interaksjon med andre. På denne måten får oppdragelse en intensjonal og for foreldrene bevisst side og en "levet" ubevisst side. Dette kan føre til at spørsmålet om endringer etter en eksistensiell krise kan framtre som bevisste valg for omsorgspersonene, eller mer ubevisst preget av respiratorhistorien.

Andre sosialiseringfaktorer påvirker barnet, og familien får etter som barnet vokser til mindre muligheter til å påvirke. Dette er naturlig, men familiens grunnleggende betydning ligger i at de er primære, og andre påvirkningsfaktorer filtreres gjennom familien. Dette betegnes som familiens filterfunksjon som: a) er direkte gjennom at den er barnets første samspillarena, og representerer faste tilknytningspersoner som formidler stabilitet og trygghet. Her kommer også formidling av verdier, holdninger og normer inn. Da særlig gjennom foreldrenes tolkninger av disse gjennom slik de selv i praksis lever. Og b) blir så fundamentalt viktig fordi familien er de første/primære og gjennom samspillet innad i familien tilegner barnet seg referanserammer som blir grunnleggende for hvordan videre tolkninger og påvirkninger bearbeides på (Evenshaug og Hallen 1998).

Familien er også påvirket av rammefaktorer som er farger hvordan familien lever. Dette kan være boforhold, økonomi, arbeid og fritid. Slik sett vil det også være naturlig at sykdom og kriser vil kunne sees som en rammefaktor som er med på å påvirke familiens filterfunksjon. Dersom det er mulig å sammenlikne rammefaktorer som kommer fram i ”den familiepedagogiske modell” (Evenhaug og Hallen 1998:22) med å legge til kriser som familien opplever, vil konsekvensen være ut fra teorien at gjennomlevelse av kriser vil kunne påvirke familiens filterfunksjon. Denne bygger på prinsippet om ansvar, mandat og et asymmetrisk forhold mellom barnet og foreldre. Dette ansvaret medfører at omsorgsgiver prioriterer og velger mål for og innhold i oppdragelsen. Slik sett blir oppdragelsen en funksjon som er med på å bestemme barnets retning og utvikling. Av denne grunn kan oppdragelsen aldri bli verdinøytral. Målet for oppdragelse er at barnet får muligheter til å realisere seg selv og sine iboende muligheter. Samtidig skal barnet lære seg de sosiale og kulturelle verdier og livsmønstre som gjelder for det samfunn de vokser opp i (Evenshaug og Hallen:1998). Derfor kan endrede verdier, holdninger, prioriteringer og normer hos foreldrene etter en eksistensiell krise gjøre at det innholdet de har gitt og gir oppdragelsen endres.

Tar en utgangspunkt i foreldrenes interaksjon med barnet som en del av oppdragelsen, ligger kommunikasjon innenfor dette. Kommunikasjon som formidling av et bestemt kunnskapsinnhold, eller ferdigheter som barnet tilegner seg. I videste forstand består innholdet i det sosiale og kulturelle gods som samfunnet bygger på. På nærmere hold er det innholdet som formidles kunnskap og ferdigheter eller holdninger, normer og verdier som foreldrene enten bevisst tilrettelegger for barna eller ubevisst gjennom sin egne måte å leve på. Dersom innholdet endre seg gjennom en eksistensiell krise ved at foreldrenes verdier, holdninger og prioriteringer endres, er det da ikke sannsynlig at også oppdragelsen endres?

Foreldrenes endrede livsverdier vil kunne medføre en endret oppdragelse. Ikke nødvendigvis gjennom en planmessig og systematisk tilrettelegging av oppdragelsen, men gjennom sin endrede væremåte, livsstil og endret samværform der endringene tar utgangspunkt i den eksistensielle krisen og hvordan livet muligens kan ha endret seg. Barns reaksjoner på kriser må forstås ut fra et familieperspektiv, ”...fordi de opplever virkeligheten gjennom foreldrenes øyne, og reaksjonene deres en avhengige av hvordan foreldrene reagerer og hvilken mening foreldrene tillegger hendelsen.” (Sommerschild og Grøholt 1997:282). Når reaksjoner på

kriser blir eksistensielle, vil det være rimelig å tro at innholdet i oppdragelsen endrer seg, samtidig med at interaksjonen mellom foreldre og barn får nye perspektiver.

Oppdragelsen av barn er sammensatt og komplisert og kjennetegnes ved samspill mellom den ansvarlige voksne og det umyndige barnet. Således omfatter oppdragelse ”alle sider ved barnets personlighet og adferd ...” (Evenshaug og Hallen a) 1989:83) Barnet er både mottaker og sender i denne pedagogiske modellen. I korthet betyr dette at barnet selv er med på å forme oppdragelsens innhold i interaksjon og kommunikasjon med omsorgsgiver.

For foreldrene medfører oppdragelsesansvaret/mandatet at de må ta stilling til hva ”et godt liv” innebærer og hva det vil si å være ”et godt menneske”. Skulle omsorgsgiver velge å ikke ta stilling til disse store spørsmålene er det også et valg. Dette henspiller på de eksistensielle spørsmål som også innebærer en stillingtagen, eller at en stiller seg slike spørsmål. Derfor kan oppdragelsens innhold også innebære akkurat disse eksistensielle spørsmål.

Etter den teori som her er gjennomgått, kommer det fram at eksistensielle kriser fører til en vurdering av grunnleggende livsverdier. Særlig kommer nære verdier, og verdier som har med familien å gjøre i sentrum. Noen får sine livsverdier bekreftet og andre setter i gang en omprioritering og endring i livet sitt. Reaksjonene er avhengige av alder og kjønn. Et naturlig kriseforløp har fire faser, og målet er en nyorientering som gjør at vanlig livskontakt ikke hindres, og at personen har kontroll over smerten.

Intensivbehandling av barn griper inn i flere funksjoner som hører til oppdragelsen og foreldre-barn-relasjonen. Reaksjoner på en eksistensiell krise kan påvirke oppdragelsens innhold fordi verdier, holdninger og normer også er deler av innholdet i oppdragelsen. Oppdragelsen er grunnleggende for barnet og kan sees som primær sosialisering. Den gir retning til barnets liv. Eksistensielle kriser sett som en rammefaktor i oppdragelsen kan være mulig. Filterfunksjonen påvirkes av oppdragelsens innhold, og denne kan bli påvirket. Skulle omsorgspersonene ikke ta bevisst stilling til sine livsverdier i forbindelse med en eksistensiell krise, kan likevel endringer i innholdet opptre fordi oppdragelsens innhold kommuniseres like fullt ved foreldrenes måte å leve på. Barnet er selv med på å forme oppdragelsen, fordi interaksjonen går begge veier.

### 2.3. Hvordan kan endrede verdier og holdninger endre adferd og oppdragelse?

Det er en forskjell på adferd og oppdragelse. Ikke all adferd er oppdragelse, likevel er både foreldrenes ubevisste og bevisst adferd en del av oppdragelsen.

Det er en kunnskap å ha kjent på hvor smertefullt det er å oppleve at ens barnet kanskje ikke overlever. Denne angsten og vissheten om at en som foreldre ikke er i stand til å endre situasjonen, men må overlate ansvaret til andre, preger omsorgspersonene. Jeg har hørt foreldre som sier: "... om jeg bare kunne bytte med han/hun så ville jeg gjort det øyeblikkelig". Noen forteller at angsten aldri slipper helt taket. Når barna senere for eksempel klatrer i trær eller utforsker verden på egenhånd, altså helt vanlige aktiviteter for barn, har de en frykt inne i seg som kan være tung å håndtere. Noen har sagt at angsten er spesielt for det barnet som ble sykt, andre igjen at den gjelder alle barna de har ansvar for. Valget kan stå mellom å forby aktivitetene eller "å lukke øynene". Kan det være mulig at filterfunksjonen for enkelte blir "trangere" slik at barna ikke får gjort de erfaringene som barn bør gjøre? Forbyr enkelte foreldre etter en intensivbehandling aktiviteter som hører med til barndommen? Er bruken av beskyttelsesutstyr blitt større? Hvordan er det da med tilliten til sine barn som mestrende? Og hvordan er det med tilliten til seg selv som foreldre?

En artikkelen fra Hill m.fl. (2003) tar for seg hvilken rolle døtre og sønners forhold til mødre og fedre har for det faktum at barn som overlever kreft har en dårligere sosial fungering som voksne enn andre. De stiller spørsmål om en endret foreldre-barn relasjon kan virke som en mediator for dette.

De har tatt utgangspunkt i mødres og fedres komplementære rolle, og hvordan familien muligens svarer på barnets sykdom i en "polarisasjon" av disse rollene i barneoppdragelsen. Dette betyr at en part, oftest moren ivaretar hovedansvaret for det syke barnet, noe som medfører økt engasjement og omsorg fra mor. Her gjøres det et viktig skille mellom nærhet som innebærer varme og respekt, og overbeskyttelse som er invaderende og kontrollerende. Sistnevnte innebærer en høy grad av kontakt, men mangler nærhet. Den andre parten, oftest faren får sin rolle polarisert utover mot arbeid, økonomi og ivaretagelse av det videre sosiale kontaktnettet. Barnets forhold til faren kan da bli mer distansert, fordi han ivaretar en større rolle utenfor hjemmet. Det henvises til studier av "security of attachment" til fedre som har vist at forholdet til faren er viktig for barns utvikling av interpersonlige evner ("skill") utenfor familien. De foreslår at en slik polarisering muligens kan medføre en svekket sosial fungering.

Utvalget var 102 voksne overlevende av barnekreft og en matchet kontrollgruppe (19-30 år). Disse ble intervjuet i forhold til sin interpersonlige og sosiale rollefungering og sitt aktuelle forhold til moren og faren. Intervjuene var standardiserte.

Det kom fram at overlevende hadde lavere score på oppmuntring, innflytelse, kritikk, og disharmoni i forhold til moren enn kontrollgruppen. Overlevende fikk derimot høyere score i forholdet til moren når det gjaldt nærhet, involvering, ”responsivness” og tillit enn kontrollgruppen. I forhold til faren fikk overlevende lavere score på alle verdier enn kontrollgruppen. Dette betyr at overlevende kunne rapportere et forhold til moren som ikke bare var nærere og mer støttende, men og mer ”negativt” i forhold til kritikk og disharmoni. Forholdet til moren tenderte til å være mer støttende, og til faren mindre sammenliknet med kontrollgruppen. Dette er tatt til inntekt for å kunne hevde at det er en noe større polarisering i gruppen som overlevde kreften.

I den gruppen som hadde gode nære relasjoner, hadde forholdet til moren økt grad av oppmuntring, innflytelse og kritikk. Når det gjaldt disharmoni, involvering, ”responsivness” og tillit, var verdiene lavere. I forhold til faren viste det seg at gruppen som hadde gode nære relasjoner hadde økt score på alle variablene.

Voksne overlevende hadde dårligere nære relasjoner og lavere daglig mestringsnivå enn kontrollgruppen. Lavere oppmuntring fra faren og større involvering fra moren ble assosiert med svekkede relasjoner utenfor familien. Lavere faderlig oppmuntring ble assosiert med dårligere daglig mestringssevne. Det viste seg å være lite evidens for at kvaliteten på relasjonen mellom foreldre og barn medierte for en sammenheng mellom barnekreft og voksen psykososial fungering.

Den predikerte assosiasjonen mellom mangel på faderlig oppmuntring og høy moderlig involvering med dårlige voksne relasjoner ble bekreftet. Dette funnet var kun signifikant i forhold til unge kvinner. Likevel viste det seg at sammenhengen mellom faderlig motivering/ oppmuntring ikke medierte for en dårligere voksen fungering i forhold til relasjoner. De konkluderer med at funnene indikerer at mødre og fedre har ulike roller i barnets utvikling til et voksent liv, og det bør forskes mer på hva som kan føre til en dårlig psykososial fungering.

Det som etter min mening knytter denne artikkelen til underproblemstillingen her, er foreldrenes angst for at barnet skal dø. Dette kan i begge tilfelle føre til en eksistensiell krise.

Hvorvidt det skjer en form for polarisering i oppdragelsen i etterkant av en intensivbehandling vet jeg ikke, men det kan være teoretisk mulig, og jeg vil søke å spørre respondenter om dette.

Overbeskyttelse nevnes sammen med at denne kan være invaderende og kontrollerende med en mangel på nærhet. Den kan ha sin årsak i omsorgspersonenes angst for at noe skal gå galt, eller mangel på tiltro til barnet som mestrende. Overbeskyttelse kan muligens føre til at barnet ikke får med seg de opplevelsene som gir varierte erfaringsmuligheter. Dette kan gjøre at barnet fysisk ikke får utfolde seg nok, og emosjonelt og sosialt ikke får møte normal motgang og problemer som hører barndommen til. Dette kan være krangel, erting og utestengning som ikke har med mobbing å gjøre, men som er utfordringer et barn lærer å mestre, og med dette tilegne viktig kunnskap for å kunne fungere på best mulig måte i et sosialt felleskap. Kan det være mulig at foreldrene synes det er vanskeligere enn tidligere å skille mellom fysiske, emosjonelle og sosiale situasjoner som barnet regnes med å kunne mestre, og situasjoner barnet trenger en voksen til å løse?

Når overlevende av kreft var 19-30 år ved intervjuet, burde muligens forskerne tatt høyde for de endrede familiestrukturer som er kommet til. Fedre er i dag mer aktive i oppdragelsen av barn enn de var for 20-30 år siden (Evenshaug og Hallen 1998).

Kai (1996) søker å identifisere foreldrenes bekymringer når deres førskolebarn er akutt sykt og hvorfor. Metoden var kvalitativ med et semistrukerert intervju i gruppe eller 1-1 av 95 foreldre til førskolebarn. De fleste var sosioøkonomisk dårligstilte.

Resultatet viste at foreldrene var mest bekymret for feber, hoste og meningitt. Bekymringene reflekterte deres medisinske kunnskaper og tro, samtidig med angst for at barnet kunne dø eller bli alvorlig skadet. Foreldrene følte seg ansvarlig for å beskytte barna. Bekymringsgraden var avhengig av foreldrenes følelse av kontroll og sykdommens alvorlighetsgrad (oppfattet trussel). Oppfattet trussel gjenspeilet den observerte effekten av et problem, og troena på hvilken potensiell skade dette problemet kunne forårsake. Engstelsen var høyere jo mer barnet led. Opplevd personlig kontroll innebar at foreldrene søkte å forstå barnets sykdom (sjekke, observere barnet). De var engstelige for ikke å få med seg viktige symptomer eller alvorlige problemer. Noen foreldre var også engstelige for "å bry doktoren", men følte de ikke hadde noe valg. Det konkluderes med at det er viktig å anerkjenne og vende oppmerksomheten mot foreldrenes frykt og tro hvis legen skal kunne hjelpe foreldrene. Foreldrene må ikke oppfatte det slik at de anses som inkompetente av helsepersonell.

Kommunikasjonen mellom helsepersonell og foreldre kan bedres. Gjennom passende og adekvat informasjon og opplysning som anerkjenner og tilpasses foreldrene, kan dette være med på at foreldrene blir mer mestrende i forhold til barnets sykdom.

Det er her ikke snakk om kritisk sykdom, men akutt. Den er ikke livstruende som en kritisk sykdom/skade, men kan bli det. Foreldrenes bekymringsgrad avhang av den oppfattede trusselen. Denne vil oppleves stor ved en respiratorsituasjon, noe som også er reelt. Dessuten var den avhengig av omsorgspersonenes følelse av personlig kontroll. Denne vil være liten på en intensivavdeling. Ut fra dette kan en si at foreldrene kan være veldig bekymret ved en respiratorsituasjon. Foreldrenes ansvarsfølelse gjorde at de fikk fokus på symptomer, var redde for å overse noe og sjekket barnet ofte. Kan det være mulig at foreldre til barn som har blitt intensivbehandlet får et fokus på mulig trussel om en eventuell sykdom etter at barna er kommet hjem?

Det nevnes også adekvat informasjon som mediator til økt opplevd personlig kontroll. Det vil for denne oppgavens setting bety at adekvat informasjon, sammen med at helsepersonell tar foreldrenes bekymring på alvor, vil øke foreldrenes følelse av personlig kontroll. Det kan være at foreldre etter en intensivbehandling av barn har en økt sensitivitet ovenfor mulige symptomer fra barnets side. Denne angsten kan muligens bli generell ved at foreldrene er mer på vakt ovenfor barnet og symptomer på en mulig sykdom. Vil dette gjelde bare i forhold til det barnet som var sykt eller også eventuelt gjelde søsken? Vil det eventuelt gjelde bare i forhold til symptomer som kan ha sin årsak i skader fra ulykken eller intensivbehandlingen, eller symptomer på sykdom generelt?

En annen undersøkelse (Tidemann og Clatworthy 1990) tar for seg barns angst under, ved og etter et sykehusopphold. Angstnivået sees i forhold til alder, kjønn, oppholdets lengde, eventuelt tidligere sykehusopphold (erfaring) og foreldrenes angstnivå.

Metoden var målinger av angstnivå med ulike tester. Respondentene ble tilfeldig valgt fra to barneavdelinger. 52 barn mellom 5 og 11 år og en av deres foreldre. Målingene ble foretatt 24 timer etter innleggelse, 24 timer etter utskrivelse og 7-14 dager etter hjemkomst.

Resultatet viste en signifikant endring av barns angstnivå over tid. Angsten var høyest ved innkomst og viste seg å forbli nærmest konstant fra utskrivelse til hjemmesituasjonen. Faktorer som påvirket angstnivået var alder, der yngre barn ikke viste signifikant endring i angstnivå, mens eldre barn ble mer engstelig. Det drøftes om årsaken kan være små barns

mangel på erfaring og kognitive umodenhet. Eldre barn har mer erfaring og flere mestringsstrategier som kan brukes, eventuelt lærer de nye relativt raskt. Kjønn viste seg å gi signifikant forskjell, der gutter var mer engstelige enn jenter. Det drøftes om gutters mestringsstrategier er mindre effektive enn jenters i forbindelse med sykehusopphold. Jo kortere oppholdet varte, jo høyere angstnivå ved utskrivelsen. Årsaken kan være at ved korte opphold er det mindre tid til å lære og mestre og dermed redusere angsten. Barn med erfaring fra tidligere sykehusopphold var mindre engstelige. Hvorvidt barns angst påvirkes av foreldrenes ga et usikkert resultatet fordi angstnivået viste en negativ korrelasjon ved innkomst, men korrelerte etter utskrivelse. En mulig årsak til disse resultatene kan være at svært engstelige foreldre kjempet mot angsten ved innkomst og derfor angir mindre angst enn de egentlig har ved selvrapporingen.

De konkluderer med at det er godt mulig at hospitalisering påvirker barns angstnivå. Årsakene til dette kan være nye og ukjente omgivelser, tap av autonomi og kontroll og eventuelt opplevelse av smerte og ubehag. Det nevnes også at et misforhold mellom ressurser, mestringsstrategier og krav til mestring kan være årsaken til angsten. Da det også kom fram at angstnivået ikke ble særlig redusert fra utskrivelse til hjemmesituasjonen, kan det her være mulig at eldre barn som ble utskrevet, opplevde det vanskelig å komme tilbake til daglige rutiner, og at dette i seg selv var med på å skape angst. Særlig gjelder dette for skolebarn som kan være bekymret for sin plass innad i familien, blant venner og klassekamerater. Når det gjelder foreldrenes angstnivå i forhold til barnas kommer undersøkelsen ikke fram med noen konklusjon, fordi svarene var for usikre.

Siden angstnivået hos barna er like høyt ved utskrivelse og ved hjemmesituasjon, er det grunn til å tro at det tar tid før familien finner tilbake til et hverdagsliv. Trekket parallellt til respiratorsituasjon kan dette tyde på at det tar tid, i alle fall mer enn 14 dager å finne tilbake til et hverdagsliv som ikke er påvirket av angsten etter sykehusoppholdet. Hvorvidt dette også er påvirket av foreldrenes angst i hjemmesituasjonene var usikkert, men det er et poeng å få fram at foreldrenes og barnas angst korrelerte ved utskrivelse og hjemmesituasjon. Dette betyr at også foreldrene var påvirket av angst ved hjemmesituasjonen. Da kan det være mulig at foreldrenes angst påvirker barnet og omvendt. Sees foreldre-barn-relasjonen som er interaktivt system er denne forklaringen teoretisk mulig.

Schreier m.fl. (2005) gjorde en studie der de så etter en mulig forbindelse mellom PTSD symptomer hos barn (7-17 år) og en akutt traumatisk skade av mild til moderat art. De



analyserte også en mulig diskrepans mellom foreldrenes og barnas angivelse av symptomer på PTSD. Foreldre og barn ble intervjuet 24 timer etter at de ankom sykehuset, 1, 6 og 18 måneder etter opphold.

De konkluderer med at PTSD symptomer forekommer ofte hos disse barna (n=83): 69% ved 24 timer, 57% ved 1 måned, 59% ved 6 måneder og 38 % ved 18 måneder. Foreldrene underrapporterte barnas symptomer når deres svar ble sammenliknet med barnas svar i utgangspunktet, men sammenfalt over tid. Foreldrenes grad av utmattelse og miljøet i familien så ut til å være viktigere for utvikling av symptomer hos barna, enn familiens sammensetning og sosioøkonomiske forhold ("family make-up"), sykehusoppholdets forløp og skadens omfang. Foreldre og helsepersonell oppdager ikke alltid symptomene hos barna, noe som kan hindre psykologisk intervensjon.

Disse studiene viser at barn og foreldre kan ha symptomer på PTSD i hjemmesituasjonen. Da er det teoretisk mulig at opplevelsen av en respiratorhistorie kan medføre et økt angstnivå i hjemmesituasjonen.

Det kommer ikke fram hvorvidt oppdragelsen endres i praksis, men som forrige artikkel (Kai 1996) viste, førte økt angst i forbindelse med barns sykdom til at fokuseringen på sykdom og symptomer endret seg og at omsorgspersonene sjekket barna ofte. Det kan være mulig at foreldrenes fokus på sykdom gjør at deres adferd endres med dette.

En artikkel av Gillis og Sony (1987) dreier seg om hvordan korttidsoppholdet på sykehus påvirker babyers adferd og foreldre-barn-interaksjonen etter utskrivelse. Forfatterne stiller seg tre spørsmål: 1) Hvilke adferdsendringer opplever foreldrene hos sine barn etter utskrivelsen fra sykehuset? 2) Hvordan arter foreldre barn interaksjonen seg etter utskrivelse fra sykehuset? 3) På hvilken måte kan sykepleiere støtte foreldrene til å håndtere overgangen fra sykehus til hjemmet på en best mulig måte?

Metoden var et tilfeldig utvalg på 50 babyer mellom 6 uker og 12 måneder fra en pediatrik avdeling. Intervjuet med en semistrukturert guide ble foretatt innen 48 timer etter utskrivelse.

De kom fram til at det skjedde en signifikante adferdsendring hos barna etter utskrivelse. 84% av foreldrene rapporterte at barnet krevde økt oppmerksomhet, 64,6 % svarte at barnet hadde endrede spisevaner, 40 % at barnet hadde endrede sovevaner og 33,9 % svarte at barnet hadde endrede lekevaner etter utskrivelsen. Når det gjaldt foreldrenes situasjon nevnte 71 %

utmattelse, 48,2 % søvnforstyrrelser og 76,4% rapporterte at de var frustrerte over ikke å være i stand til å svare adekvat på barnets behov, og at de hadde fått en nedsatte evne til å forstå hva barnet ønsket eller hadde behov for slik at de kunne svare adekvat på dette. Det viste seg ikke å være en signifikant forbindelse mellom alder, kjønn, bosted, sykehusoppholdets lengde og rapporterte adferdsendringer hos barna. Det så ut til å være tre ulike behov som foreldrene savnet, eller ikke fikk dekket. 1) Informasjon som kunne gjøre foreldrene oppmerksomme på babyens endrede adferdsmønster etter utskrivelse. 2) Lytte til og være en emosjonell støtte for foreldrene på sykehuset. 3) Konsultasjoner som kunne introdusere foreldrene til et oppfølgingssystem etter utskrivelsen.

Konklusjonen ble at hospitalisering kan påvirke det interaktive systemet som er bygget opp mellom foreldrene og barnet. Enten blir foreldrene mindre sensitive overfor barnets signaler og mindre i stand til å forstå disse, eller så er babyen mindre i stand til å gi forståelige signaler. Dermed preges relasjonen av mindre tilfredstillende turtaking mellom babyen og foreldrene etter utskrivelsen.

Dersom det legges til grunn at hospitalisering påvirker foreldre-barn-relasjonen, vil dette kunne bety at foreldrene til barn som intensivbehandles opplever det samme. Det er likevel å merke seg at barna det er snakk om i denne artikkelen var så små at de ikke kunne ha stort ordforråd og kognitivt sett var umodne. Dette gjør foreldre-barn-relasjonen mer avhengig av tolkninger av barnets signaler. Dessuten er sykdommens alvorlighetsgrad ulik mellom respondentene som er brukt i denne artikkelen og problemstillingen i oppgaven her. Likevel er graden av kognitiv umodenhet og ordforråd glidende opp gjennom hele barndommen. Det vil si at omsorgspersonene i mer eller mindre grad opp gjennom hele oppveksten tolker sine barns signaler. Det vil også være aktuelt for ”mine” respondenter. Det er godt mulig at barn som kommer hjem etter en intensivbehandling vil kreve økt oppmerksomhet fra foreldrene samtidig kan det være vanskelig for barnet å formidle det de ønsker. Omsorgspersonene kan få vanskeligheter med å forstå og tolke barnet sitt. Respiratorhistorien vil kunne gripe inn i både barnets og foreldrenes liv på en måte som fører til endret adferd.

Forfatterne mener foreldrene bør få informasjon om at barnets adferd kan endre seg etter et sykehusopphold. Likeså bør foreldrene informeres slik at de kan oppøve sensitivitet overfor barnets mulige endrede adferd. Det kan være mulig at informasjon til omsorgspersonene om mulige endringer i barnets adferd kan være til hjelp. Da vil endringene ikke komme overraskende på foreldre. De ulike endringer i babyens adferd som soving, spising og

lekevaner kan ved siden av krav til økt oppmerksomhet og vanskeligheter med tolkninger av signaler være årsak til foreldrenes utmattelse.

I dette underkapittelet viser jeg til at foreldre kan endre sin oppdragelsespraksis etter en respiratorhistorie. Alvorlig sykdom hos barn kan føre til en polarisering i oppdragelsen. Også overbeskyttelse ser ut til å være adferd som kan prege oppdragelsen. Bekymring om barnets helse kan gjøre at omsorgspersoner fokuserer mer på sykdomssymptomer og sjekker barnet oftere enn før. Hospitalisering i seg selv kan påvirke barns og forelderes angstnivå også i hjemmesituasjonen. Babyer som har vært innlagt på sykehus, kan ha endret adferd når de kommer hjem. Dette var foreldrene lite forberedt på, samtidig som de selv hadde problemer med å tolke barnets signaler og var preget av utmattelse.

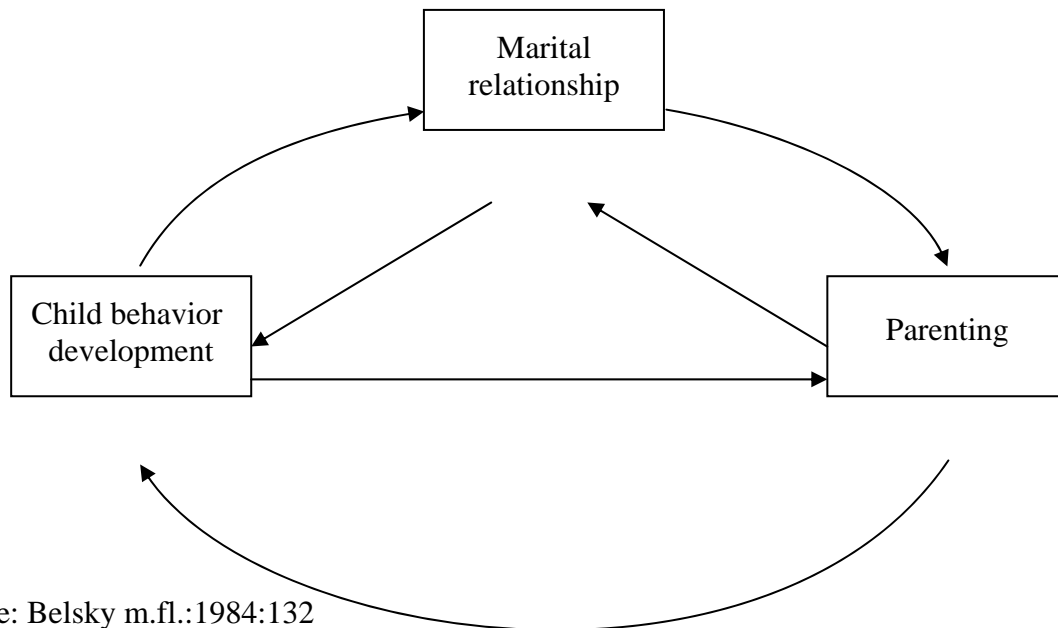
Ut fra teorier som er brukt i denne oppgaven, kan det dermedvære mulig at foreldrene endrer sin oppdragelsespraksis.

#### 2.4. Hvordan kan samspillet innad i en familie bli påvirket av en eksistensiell krise?

En teoretiker som tar for seg barnet i familien og samspillet i familien er Belsky (Belsky m.fl. 1984). Familie-barn relasjonen er grunnleggende og sentral for det samfunnet vi lever i og for sosialiseringen av barn. Det er normalt at endringer i familiens relasjoner skjer etter som tiden går. Mennesket er plastisk, og konteksten skaper mennesket samtidig som mennesket skaper konteksten. Barn kan ha en god utvikling til tross for ikke optimale omstendigheter i livet. Endringer i relasjoner skjer hele livet, men særlig hos barn som er under vekst og utvikling er forholdene ideale for å gi livet en positiv retning ved å endre enten omgivelsene eller å støtte en god utvikling.

Familien er ikke alene om å påvirke barns adferd og utvikling. Denne har grenser og andre påvirkningsfaktorer er også viktige i barnets liv. Barns erfaringer i familien påvirker den kognitive og personlige utviklingen, men også andre faktorer vil være med på å påvirke. Barns personlighet er med på å mediere omgivelsene, men er ikke avgjørende.

For å forklare hvordan han mener samspillet og den gjensidige påvirkningen mellom familiemedlemmene foregår, har han utviklet denne modellen:



Jeg har tillatt meg å oversette ”marital relationship” med forelderrelasjonen. Modellen ble laget i 1981 og begrepet forelderrelasjonen er tidsmessig mer riktig.

**Forelderrelasjonen → forelderfunksjonen.** Modellen viser hvordan omsorgsgivernes forhold seg i mellom påvirker forelderfunksjonen. Tar en utgangspunkt i den beskrevne respiratorsituasjonen, er det mulig å se hvordan en eksistensiell krise kan påvirke foreldrenes relasjon.

**Forelderfunksjonen → barnets adferd og utvikling.** Forelderfunksjonen kan påvirke barnets adferd og utvikling. Hvordan foreldre oppdrar både implisitt og eksplisitt vil i praksis påvirke barnet. Ved opplevelse av en eksistensiell krise, kan retningen endres ved at nye verdier og prioriteringer kommer inn, men også at verdier som til da er blitt verdsatt, beholdes og anerkjennes som riktige. Vissheten om egen sårbarhet kan muligens gjøre foreldrene mer engstelige i forhold til oppdragelsen. Dette kan hindre barn i aktivitetsutfoldelse for eksempel dersom farene ved ulike aktiviteter framheves på en måte som skaper angst hos barna. Barna får da gjennom foreldrenes fokus på mulige farer selv en reservert holdning til aktiviteter andre barn synes er normalt. Dette kan medføre at barna dette gjelder mister øvelse og kompetanse som jevnaldrende barn får og har.

I bearbeidelse av et traume/intensivbehandling vil en åpen kommunikasjon om det som har hendt være til hjelp i situasjonen (Dyregrov 2000). For de minste barna er forelderfunksjonen av størst betydning fordi disse barna er mer avhengige av foreldrene for å tolke og forstå det

som har hendt. Når små barn får samtale med voksne om sine opplevelser, har det vist seg at dette støtter lagringsprosessen, og barna etablerer et klarere og mer forståelig minne om hendelsen. Barn med erfaringer med krigssituasjoner har rapportert mer engstelse dersom foreldrene viste stor bekymring, overreagerte eller ble handlingslammet i situasjonen.

Det kan skje en polarisering av oppdragelsesoppgavene når barnet blir kritisk sykt. Dette påvirker oppdragelsen og dermed forlederfunksjonen. Her kom det fram at også barnas adferd og utvikling kan influeres av denne polariseringen (Hill m.fl. 2003).

**Barnets adferd og utvikling → forelderrelasjonen.** Barnets adferd og utvikling kan påvirke relasjonen mellom omsorgsgiverne. Ulykken/skaden og intensivbehandlingen som barnet gjennomlever, vil muligens kunne påvirke omsorgsgiver på ulikt sett. Mor og far kan oppleve situasjonen ulikt. Dessuten er det å se sitt barn akutt kritisk sykt, i ukjente omgivelser og at andre ukjente mennesker tar ansvaret for barnet, en ekstremsituasjon. Min erfaring har vist meg at det ofte er én av foreldrene som forholder seg rolig og formidler trygghet ved barnet, men at denne rollen byttes mellom foreldrene. For meg har det sett ut som om omsorgsgivere bytter på å være ”sterke”, fordi det ikke er kraft nok for én til å være det hele tiden. Den andre kan bruke tiden til å gråte, vise redsel, ”bryte sammen” eller annet. Opplevelsen at barnet intensivbehandles og krisen dette medfører, kan føre til at foreldrenes relasjon blir påvirket.

Barn kan også reagere med angst for reiser. Bryant m.fl. (2004) fant i sin undersøkelse at 50 % av barn som var utsatt for trafikkulykker hadde vanskeligheter med å reise (kjøre bil, gå over gate, sykle, ) i minst én reisesituasjon. Disse var nær knyttet til ulykken barna hadde opplevd. 1/3 av barna med denne angsten kunne karakteriseres å ha en fobisk angst, og halvparten fylte kriterier for PTSD diagnosen. Dette betyr at 25% av barna var engstelige for å reise, og at denne angsten ikke utløste diagnose eller evet. behandling. Da blir det foreldrenes oppgave å hjelpe barna slik at angsten overvinnes. Reiseangsten hindrer barna i normale aktiviteter som besøk til venner og dra sammen med venner til skole og fritidsaktiviteter. På denne måten endres forelderfunksjonen fordi omsorgspersonene må bruke tid til å støtte og hjelpe barnet tilbake til vanlig aktivitetsnivå.

På den andre siden viser Dyb m.fl. (2003) i sin undersøkelse at det er diskrepans mellom barns og deres foreldres rapportering av psykopatologi etter ulykker der barna er med. Omsorgspersonene anga mindre PTSD reaksjoner enn barna om den samme hendelsen.

Diskrepanen økte jo yngre barna var. Dette kan tyde på at foreldrene ikke ser i hvilken grad barnet er påvirket av en ulykke de har opplevd. Dette bekreftes også hos Schreier m.fl. (2005)

**Forelderfunksjonen → forelderrelasjonen.** Kriser og angst for barnet vil kunne influere på forelderfunksjonen fordi de er kommet i en situasjon som krever en annen adferd enn tidligere, og fordi den er ny og foreldrene ikke har erfaring i slike situasjoner fra før. Det blir da et spørsmål om dette kan medføre en endring som varer ved.

Dyregrov (2000) henviser til rapporter som har påvist forskjeller hos menn og kvinner i type og varighet av reaksjoner etter opplevelser av traumesituasjoner. Dette krever derfor forståelse for den enkeltes reaksjoner, noe som kan gi en ekstra utfordring når omsorgspersonene opplever intensivbehandling av barnet sitt og en eksistensiell krise. Som vist tidligere har også kjønn betydning for reaksjoner på krise (Jacobsen m.fl. 1998).

**Barnets adferd og utvikling → forelderfunksjonen.** Når foreldrene svarer på barnets ulike behov, er dette en del av forelderfunksjonen. Barnet har i, og ofte også etter en intensivbehandling, andre behov enn tidligere. Her kan det komme inn en usikkerhet med hensyn til å tolke barnets behov (Gill m.fl. 1987). Denne usikkerheten vil gjøre seg gjeldende i forbindelse med forelderfunksjonen, og muligens kunne endre utøvelse av denne

Shears m.fl. (2005) gjorde en studie der de undersøkte korttids forandringer i barns og foreldres psykiske status etter meningokokk sykdom. (Meningokokk sykdom opptrer akutt hos barn, og kan ha livstruende/kritisk forløp [meningokokksepsis]). Barna var innlagt både på vanlig pediatrik avdeling og barneintensiv avdeling. Det deltok 60 barn (3-16 år), 60 mødre og 45 fedre. De ble intervjuet så raskt som mulig etter innleggelse og 3 måneder etter utskrivelse.

Studien konkluderer med en økning i emosjonelle og adferdsmessige problemer/symptomer og utvikling av PTSD i et signifikant antall barn etter intensivbehandling av meningokokk infeksjon. Hos foreldre økte også PTSD symptomer og andre psykiske symptomer. Dette ble assosiert til økt antall liggedager. Psykiske symptomer hos barn og foreldre korrelerte positivt.

Intensivbarna hadde et høyere nivå, enn barn på vanlige pediatrike avdelinger i forhold til emosjonelle, adferdsmessige og PTSD symptomer. Foreldre hadde høyt nivå av psykiske symptomer spesielt PTSD og særlig mødre.

De foreslo at familier kan ha fordeler av tidlige tiltak og støtte etter utskriving fra en barneintensivavdeling. De mente at dette ikke bare vil gjelde for familier med barn som har hatt en meningokokk infeksjon. Alvorlighetsgraden av sykdommen og oppholdets lengde var assosiert med økning i psykopatologi hos både barn og foreldre.

I forbindelse med denne studien assosieres graden av problemer og symptomer med økt antall liggedager på sykehus. Schreier m.fl. (2005) fant derimot ingen assosiasjon mellom økt antall liggedager på sykehus og graden av symptomer og problemer.

En mor skrev en artikkel etter å ha hatt sitt barn til intensivbehandling på en barneintensiv avdeling (Holms 2004). Hun var barnesykepleier med 14 års erfaring på liknende avdelinger og hadde tre barn. Den handlet om hvordan dette opplevdes for henne og familien. Til tross for at hun var kjent med sykehuset og med personalet og hadde tillit til dem, opplevde hun en følelsemessig berg og dalbane i denne tiden på sykehuset. Hun beskriver følelsen av uvirkelighet mens barnet ble intensivbehandlet, og at opplevelsen var traumatisk for hele familien. Informasjon som de fikk ble ofte glemt, og hun opplevde det som viktig hvordan denne ble gitt. Særlig vanskelig var det at noen av legene var optimistiske samtidig som andre var pessimistiske i prognosene sine. Hun skriver videre at når noe skjer med barnet ditt, opplever en alltid en skyldfølelse.

**Forelderrelasjonen → barnets adferd og utvikling.** Hvordan foreldrene forholder seg til den situasjonen og krisen de opplever vil muligens kunne påvirke deres forhold til hverandre og barnets adferd og utvikling.

Modellen er forenklet, fordi i de fleste familier er det søsken. Ofte utvides også samspillet med steforeldre, halvsøsken, besteforeldre og stebesteforeldre. Poenget er at det består en gjensidig påvirkning som går alle veier.

Til dette kommer barnet som er utsatt for sykdommen/skaden og hvordan han opplever dette. Jeg mener det er mulig at samspillet kan endres i alle ledd etter en slik opplevelse.

En studie tar for seg foreldrenes problemer etter barns alvorlige skader der barna var innlagt på sykehus (Aitken m.fl. 2004). Temaet er hvilke følelsemessige byrder foreldre til skadede barn har i forbindelse med dette. Den tar utgangspunkt i at opplevelser det her er snakk om medfører vesentlig stress for familien. Familiene har behov for hjelp for å integreres tilbake til hjem, skole, og samfunn. Metoden var innsamling av informasjon fra 3 fokusgrupper der til

sammen 16 mødre deltok. Gruppen ble filmet og det ble brukt et seminstrukturert intervju. Barnas gjennomsnittsalder var 12,7 år, gjennomsnittlig intensivopphold var 5 døgn (noen hadde ikke intensivopphold) og gjennomsnittlig 18 døgns sykehusopphold til sammen. Gjennomsnittelig tid siden ulykken var ca. 18 måneder.

Resultatet av undersøkelsen ble at mødrene generelt sett var fornøyde med sykehusoppholdet, men de ga uttrykk for bekymring i forhold til: 1) kommunikasjonen med helsepersonell 2) tilgang til og forståelse av helsesystemet [finansielle utfordringer og utskrivelsesplan] 3) forelderbyrde 4) behov for sosial støtte, inklusiv støtte fra familier med liknende erfaringer.

Mødrene anga at de emosjonelt følte seg isolerte og tynget av hjelpeløshet, sinne og frykt. Mange følte seg også skyldige i ulykken, særlig de som ikke var tilstede da det skjedde. Følelsen ble forsterket av stresse og utslitthet i forbindelse med det skadede barnets ulike behov. Denne tilstanden varte lenge etter selve ulykken. De var enige om at det hadde vært fint med en egen støttegruppe for å få hjelp til å ta seg inn igjen etter den påvirkningen barnets skade hadde hatt på dem. Samtidig måtte de ta hensyn til den effekten ulykken hadde på barnet i etterkant. Det som ble nevnt var angst, tilpassning og oppfatningsproblemer. Samtidig opplevde foreldrene at barna ble ensomme. De hadde mottatt mye oppmerksomhet rett etter ulykken, men senere i hjemmesituasjonen var det for mange av barna ingen som kom på besøk. Det som kommer fram her, er belastninger for familien som griper inn i de ulike deler av Belskys modell (Belsky m.fl. 1984). Slik sett blir ulykken en utløser for ekstra belastninger som kan prege familien i lang tid.

Det kom også fram at enkelte mødre tenderte mot å overbeskytte ikke bare barnet som ble skadet, men hele familien. Her ga overbeskyttelse konsekvenser for oppdragelsens praksis. De ønsket å begrense barnets aktiviteter. Endringer ble også foretatt på grunnlag av endrede livsverdier.

Mødrene rapporterte at venner og bekjente ikke visste helt hvordan de skulle forholde seg til familien etter ulykken. Grunnen til dette lå muligens i at de ikke virkelig kunne forstå hvordan det var å nesten miste sitt barn. Derfor mente de det ville være et fint tiltak dersom det ble rutine at familier med liknende erfaringer tok kontakt ("peer groups").

Nå har denne undersøkelsen begrensninger blant annet fordi den er liten og det er ikke brukt kontrollgruppe. Likevel kan den si noe om reaksjoner i forhold til livet etter en ulykke, og



hvordan denne påvirker samspillet innad i familien. Et viktig poeng er at det tar tid å komme tilbake til en hverdagen. Dette styrker sannsynligheten for at samspillet kan endre seg.

Relasjonene og samspillet innad i en familie kan ut fra den teori som det henvises til her, bli påvirket av en respiratorsituasjon, og endringene kan vare over tid. De ulike rollene endres i seg selv, og i forhold til hverandre. Det er ulike faktorer som kommer inn her. Ikke bare at foreldre i kraft av ulike kjønn kan reagere ulikt på en krise. Det er også en belastning i form av at barnet kan ha en endret adferd som kan være vanskelig å tolke for foreldrene. Dette kan gi en usikkerhet i forelderrollen. Ut fra det som kommer fram her, kan det virke som om foreldrene lider med barna, men at det er en usikkerhet som forsterkes ved at foreldre ikke føler seg forstått av venner og øvrig familie samtidig som de ikke helt forstår barnet. Det at hjemmesituasjonen etter intensivoppholdet oppleves som vanskelig for flere, kan medføre at det tar tid å finne tilbake til et hverdagsliv.

2.5. Hvilken hjelp og støtte fikk, og kunne foreldrene hatt behov for under og etter oppholdet på intensivavdelingen?

Her stiller jeg spørsmålet hvilken nytte foreldrene hadde av den hjelp og støtte de fikk på sykehuset. Eventuelt om hvilke tiltak og støtte som kunne vært til hjelp, men som de ikke fikk. Det kommer fram i både nyere og eldre litteratur jeg har funnet at det er forhold rundt en innleggelse av barn på sykehus som bedre kan støtte forelderfunksjonen ikke bare i tiden på sykehuset, men også i hjemmesituasjonen.

I Jacobsen m.fl. (1998) sitt forskningsprosjekt rettet intervjupersonene skarp kritikk mot helsepersonell generelt og opplevelsen av sykehusverdenen spesielt. En av utfordringene som det fokuseres på, er kommunikasjon med lege og andre behandlere. Mange av intervjupersonene pekte på at møtet mellom dem selv og sykehusverdenen opplevdes frustrerende og negative. Disse opplevelsene hadde stort sett utspring i kommunikasjonssvikt mellom lege og pasient eller pleiepersonal og pasient. Det som opplevdes mangelfullt var empati fra legens side, samt tid og tilgjengelighet fra både lege og pleiepersonal. Over halvparten av de intervjuede kunne fortelle om en eller flere negative opplevelser med leger, mens særlig sykepleiere fikk ros for sin evne til empati, å kommunisere og være tolerante ovenfor personene. To tredjedeler av intervjupersonene hadde nytte av samtale hos psykolog, eller gruppesamtaler hos terapeut.

I forbindelse med intensivbehandling av barn opplever jeg i praksis at både leger og sykepleiere bruker mye av sin arbeidstid på å samtale med foreldre. Likevel sier dette lite om hva omsorgspersonene egentlig kunne hatt behov for. Både med tanke på tiden på intensivavdelingen og hjemmesituasjonen. Jeg tolker det Jacobsen skriver dit hen at respondentene savnet emosjonell støtte. Med det mener jeg at personalet fokuserer på den enkeltes situasjon og følelser, og støtter foreldrene i sin personlige måte å håndtere en traumatisk krise på.

Gill m.fl. (1987) tar for seg den endrede adferden hos barn etter sykehusopphold generelt. Forfatterne mener at det interaktive samspillet mellom barn og foreldre endres i etterkant av sykehusopphold uansett hvor mye foreldrene var på besøk. Dette var foreldrene ikke forbedret på. De tolker resultatene dit hen at foreldrene ikke fikk tilstrekkelig informasjon om babyens endrede adferdsmønster etter utskrivelsen. Forfatterne kommer fram til at foreldre bør informeres om barnets endrede adferd, slik at de kan oppøve sensitivitet overfor endringene og dermed bedre kan tolke barnets signaler. De mener at foreldrene har behov for mer emosjonell støtte når barna er på sykehus. Samtidig kom det fram at foreldrene savnet en form for konsultasjoner som kunne hjelpe dem å komme i gang med en form for profesjonelt oppfølgingsystem etter utskrivelse.

De foreslår at praksis bør gi foreldre 1) En samtale med helsepersonell som tar opp barnets aktuelle tilstand, og forventede endringer etter utskrivelse. 2) Kontinuerlig gjentakelse og bekreftelse på den informasjon som er gitt. 3) Skriftelig informasjon om mulige forandringer som kan opptre hos barnet, og forslag til hvordan disse kan håndteres av foreldrene. 4) Skrevet informasjon som forklarer vanlige endringer hos barn etter utskrivelse av sykehus, og forslag til forebygging av disse. 5) Tilgjengelig helsepersonell som foreldrene kan konsultere etter utskrivelse. Dette for å støtte engstelige foreldre. 6) Forsikringer om at endringer i adferden hos barn og foreldre er vanlig etter utskrivelse fra sykehus. Foreldrene i undersøkelsen oppga legen som den beste kilde til informasjon.

Dyregrov (2000) bruker begrepet psykopedagogisk informasjon som handler om informasjon til foreldre om vanlige reaksjoner for barn etter hendelser. Dette for å støtte samspillet mellom barn og foreldre i etterkant av en traumatisk opplevelse. Slik informasjon til barna og de voksne som er rundt barna kan være med på å forebygge senere problemer. Det påpekes også hvordan god støtte til barna fremmes ved å hjelpe foreldrene. Denne hjelpen består av bearbeiding av det som har skjedd, informasjon og rådgiving om barns reaksjoner, og hvordan foreldrene i praksis kan støtte opp under barnet. Det nevnes viktigheten av åpen og direkte

kommunikasjon innad i familien. Dette for å forhindre at det oppstår vansker i samspillet mellom barn og foreldre. Begrepet *psykopedagogisk informasjon* får en positiv klang, fordi den vil kunne inneholde informasjon om reaksjoner og virkninger av et intensivopphold. Samtidig kan den inneholde informasjon om hvordan den enkelte og familien som helhet blir påvirket av opplevelser som har med en respiratorsituasjon å gjøre. Det ser ut til å ha betydning for foreldre å få slik kunnskap.

Hos Aitken m.fl. (2004) kommer det fram at de fleste mødrene følte støtte og hjelp fra helsepersonell i den akutte fasen, og at leger og sykepleiere var genuint interessert i deres ve og vel. Likevel opplevde noen mødre at enkelte av personalet hadde en lite sensitiv måte å kommunisere på. Dette gjorde at de mistet håpet, eller fikk skyldfølelse. Det kom også fram at helsepersonell kunne bagatellisere barnets smerte eller andre problemer. Mødrene ønsket at helsepersonell skulle kommunisere detaljert og ærlig med dem. De fortalte om inkonsistente prognoser fordi ulike og flere leger hadde ansvaret. Én lege kunne si at alt var bra, mens en annen kunne si at barnet hadde en dårlig prognose.

Etter utskrivelsen klaget flere over at de følte seg avskåret fra sykehuset, og ofte visste de ikke hvilken lege som hadde ansvaret for dem, eller kunne ikke få tak i den som hadde ansvaret når de hadde problemer hjemme. De trodde at personalet også skulle informere dem om hvilke utfordringer de kunne forvente seg når de kom hjem, men var raske til selv å ta ansvaret for ikke å få nok informasjon. Flere sa at de ikke visste hva de skulle spørre om ved utskrivning, og var dårlig forbedret på hvilke behov barna og familien fikk etter at de var kommet hjem.

De foreslo en oppfølgingssamtale før utskrivelse og en telefonsamtale ca. 6 uker etterpå fordi de følte seg veldig alene. Særlig var det behov for hjelp til å knytte seg til det kommunale hjelpeapparatet. Det nevnes et behov for "Peer Groups" som er en ordning der tidligere pasienter med til dels samme erfaring besøker foreldre og barn mens de er på sykehuset og senere. Dette fordi foreldrene følte at ingen kunne forstå hvordan det er nesten å miste et barn hvis en ikke hadde opplevd det selv.

Foreldrene var fornøyde med det kommunale hjelpeapparatet, men mente at en utskrivelsesplan kunne være til hjelp i tilknytning til dette. I forhold til skolevesenet opplevde de fleste foreldrene skolen som en god støtte, men de som ikke hadde dette klaget over ansvarsfraskrivelse

Når barna skulle inn til kontroller på barnesykehuset opplevde flere at det var vanskelig å få en avtale når de mente at barnet hadde behov for det. De satt pris på kvaliteten spesialisthelsetjenesten kunne gi.

Bouvé m.fl. (1999) stiller i sin artikkel spørsmål om hva som er en virksom forberedelse for å redusere foreldrenes angst ved overføring av barnet fra en barneintensivavdeling til vanlig barneavdeling. Utfordringen som kan skape angst hos foreldrene er at mens barna overvåkes hele tiden, og pleien er nærmest en sykepleier til et barn på en intensivavdeling, er det ikke slik på vanlig avdeling. Der overlates barn og foreldre mer til seg selv fordi behovet for overvåking ikke lenger er til stede.

Designet var et randomisert, ublindet, kontrollert forsøk. 50 foreldre ble inkludert.

Intervensjonsgruppen (n= 31) fikk skriftelig informasjon om overflyttingen, 10 minutters muntlig informasjon av sykepleier som vektla det positive aspektet og en oppfordring til å stille spørsmål. Kontrollgruppen fikk vanlig prosedyre, ingen informasjon i det hele tatt. Foreldrenes angstnivå ble målt ved selvrapporing. Resultatet viste likt angstnivå 24-48 timer før overflyttingen, et lavere angstnivå for intervensjonsgruppen ved måling 1-2 timer før overflyttingen. Artikkelforfatterne kom fram til at forberedelse til overflyttingen kan senke angsten som foreldre opplever når deres barn skal overføres til en vanlig barneavdeling.

Uten å generalisere for mye, kan dette muligens bety at forberedelse til endringer gjør at foreldrene opplever mindre angst. Dette kan være positivt for samspill, adferd og oppdragelse. Det vil også være en overgang for familien når de blir utskrevet til hjemmet og selv overtar ansvaret for barnet som har vært akutt/kritisk sykt. Det er derfor mulig at forberedelse til hjemmesituasjonen kan være til hjelp for å lette overgangen til et hverdagsliv for familien.

En review artikkel av Johnson m.fl. (2003) ser på effekten av skrevet og muntlig informasjon versus kun muntlig informasjon i forbindelse med utskrivelse til hjemmet etter sykehusopphold på en akuttavdeling. Søket deres tok for seg perioden 1990 – 2002 og de fikk 1795 treff, av disse ble 15 vakt ut etter kriterier for forskning. Etter gjennomlesing av disse, ble kun to godkjent for vurdering (Jenkins 1996, Issacmann 1992). Begge omhandlet barns utskrivelse fra barnesykehus til hjemmet. Resultatet de kom fram til, var at skrevet og muntlig informasjon om helsetilstand, omsorg og ivaretagelse av barnet til ”signifikante andre” øker graden av tilfredsstillelse, senker behovet for rekonsultasjoner, øker kunnskapsnivået om sykdommen hos foreldre, samtidig følges instruksjoner for hjemmebehandlingen bedre.

Det kan si noe om at skriftlig og muntlig informasjon øker følelsen av kontroll fordi foreldrene var mer fornøyde og mestret hjemmesituasjonen bedre. Når det handler om reaksjoner etter en respiratorhistorie er det mulig at skriftlig informasjon sammen med muntlig informasjon før utskrivelse av avdelingen og senere til hjemmet kan gi familien et bedre utgangspunkt til å bearbeide det som har skjedd og til å komme tilbake til en hverdag de er fornøyde med.

Undersøkelsene er ikke gjort i Norge, noe som kan være viktig i forhold til behov hos foreldre og tradisjoner innad i helsevesenet. Jeg ønsker derfor å spørre foreldrene hva de mener de fikk av informasjon om livet etter utskrivelse, og hva de kunne tenke seg hadde vært nyttig å vite.

Det som kommer fram etter den teorien og forskningen jeg har funnet i forhold til dette temaet, er at det er områder innenfor hjelp og støtte til familie og foreldre som ikke dekkes i tilstrekkelig grad.

Selve kommunikasjonen med helsepersonell kritiseres for ikke å gi emosjonell støtte og tilstrekkelig informasjon. For voksne var terapeutiske samtaler en positiv opplevelse for de fleste. Det kan være at dette også vil kunne gjelde foreldre.

Når det gjelder informasjon kommer det fram flere forslag. Først og fremst ser det ut til at skriftelig og muntlig informasjon har best effekt når det gjelder å formidle et budskap. Dette kan muligens senke angstnivået hos foreldre. Samtidig nevnes det at slik informasjon kan hjelpe foreldre til å være mer sensitive over for barnas endrede adferd etterpå. Barnets aktuelle tilstand bør det informeres om fortløpende, og denne må gjentas. Dette kan gi grunnlag for det videre informasjonsforløp. Derfor er denne delen også viktig når en ser på hjemmesituasjonen. Det kan se ut til at foreldrene også hadde behov for kontakt med sykehuset i hjemmesituasjonen i en eller annen form for oppfølging.

### 3. EMPIRISK METODE - TEORETISK DEL

I dette kapittelet tar jeg for meg den empiriske metoden for oppgaven. Det vil her bli snakk om generelle sider ved metodene som brukes, og hvordan og hvorfor jeg har planlagt gjennomføringen på den måten jeg har valgt.

#### 3.1. Datainnsamlingsmetode

Metoden som er valgt for å samle data, er et semi-strukturert kvalitativt intervju. Intervju som metode egner seg godt dersom målet med studien er å få fram hvordan mennesker selv opplever og tolker hendelser i sine liv. Det kan åpne for muligheter til å få fram uventede aspekter, men også bekrefte eller avkrefte teoretisk baserte hypoteser. Muligheten til å fange opp det menneskelige mangfoldet er intervjumetodens styrke (Thagaard 2003).

Kjennetegn ved denne metoden er at det er den menneskelige interaksjonen mellom intervjuer og informant som gir ny kunnskap (Kvale 2004:28). Data fra et intervju kan "... oppfattes som beskrivelser av hendelser i informantens liv" (Thagaard 2003:83). Målet med intervjuet er å få informantene til å beskrive tiden etter en respiratorhistorie slik foreldrene selv har opplevd den, og ut fra en intervjuguide å komme mer konkret inn på de ulike emner. Kvale (2004:21) skriver at "...et intervju som har som mål å innhente beskrivelser av den intervjuedes livsverden, med henblikk på fortolkning av de beskrevne fenomener." I praksis vil dette bety at jeg ved siden av å stille spørsmål også følger opp de svar informanten gir. Dette for å få en utdypning på temaer som er sentrale ut fra måten informantene legger det fram, men også ut fra et teoretisk ståsted.

#### 3.2. Etske aspekter ved metoden

Jeg er ikke en rutinert intervjuer, slik at jeg i bruken av intervju som metode hadde en utfordring som krevde best mulig forberedelse gjennom fagbøker, veiledning og prøveintervjuer. Erfaringer fra dette kan gjøre at intervjuguiden må endres. På den andre siden er jeg vant til å samtale med mennesker i krise og har utviklet en praktisk kompetanse.

Med utgangspunkt i Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora's (NESH) punkt B "Om vern av personer", Kvale (2004) og Thagaard (2003) vil jeg gå igjennom noen av de punktene som er aktuelle i forbindelse med denne oppgaven:

1. NESH B 8 (1999:13) Krav om samtykke ”...*forskningsprosjekter som forutsetter aktiv deltakelse, skal vanligvis settes i gang bare etter deltakerens informerte og frie samtykke ... Informantene har til enhver tid rett til å avbryte sin deltakelse, uten at dette får negative konsekvenser for dem*” Informert samtykke innebærer at intervjupersonen får informasjon om hensikten og formålet med intervjuet/prosjektet og hvorfor jeg ønsker å intervjuer han/henne. Det skal informeres om at deltakelsen er frivillig, og at intervjupersonen når som helst før, under og etter intervjuet kan avbryte uten begrunnelse. Intervjupersonene fikk en skriftlig informasjon i form av brev før vi møttes om intervjuets hensikt, metode og konfidensialitet. Da vi møttes fikk alle en muntlig informasjon for opplegget som også inneholdt bruken av opptak og informasjon om at et ønske om ikke å bruke opptak, eller å slå opptakeren av under intervjuet ville etterkommes uten spørsmål fra min side. De ble også informert om hvordan jeg ville legge resultatene fra oppgaven fram.

2. NESH B 13 (1999:19) ”*De som gjøres til gjenstand for forskning, har krav på at all informasjon de gir om personlige forhold, blir behandlet konfidensielt. Forskeren må hindre bruk og formidling av informasjon som kan skade enkeltpersonene det forskes på. Forskningsmaterialet må vanligvis anonymiseres, og det må stilles strenge krav til hvordan lister med navn eller andre opplysninger som gjør det mulig å identifisere enkeltpersoner oppbevares og tilintetgjøres.*” Konfidensialitet: For å ivareta intervjupersonens og dennes families anonymitet, og beskytte deres privatliv, vil jeg ikke offentliggjøre data som kan medføre at noen kan gjenkjennes. Dette er en utfordring, fordi vi bor i et lite land der ulykker og akutt/kritisk sykdom med barn fort kan kjennes igjen av andre. Det kan i praksis være nok med alder, kjønn, type sykdom og hvor lenge det er siden det skjedde. Jeg vil derfor ikke offentliggjøre barnas alder, men lage et gjennomsnitt for gruppen. Heller ikke vil jeg si noe om hva slags ulykke eller sykdom som forårsaket respiratorhistorien, men kun si noe om antall dager på respirator. Tiden som er gått siden intensivhistorien skjedde, er en del av de kriteriene som er satt opp. Data om tidsaspekter vil oppgis i vide kategorier. Kjønn er et viktig aspekt ved oppdragelsen, men det vil jeg ikke utdype i analysen av resultatene. Dette fordi jeg intervjuet få personer og må anonymisere dataene.

Transkriberte disketter blir oppbevart i en safe inntil de ødelegges, og persondata vil bli kodet og ellers følge de regler jeg allerede har gått igjennom her. Dersom typiske uttalelser brukes i oppgaven må disse ta hensyn til intervjupersonens krav til konfidensialitet.

3. NESH B 7 (1999:12) ”*De menneskene som utsettes for forskning, skal ikke utsettes for økt risiko for skade eller andre betydelige belastninger. Samtidig kan ingen forlange full beskyttelse mot ubehag på linje med dagliglivets frustrasjoner eller mot enhver økt innsikt i egen situasjon*” Konsekvenser for respondenten: Her er det snakk om mulige fordeler og ulemper for intervjupersonen som kan oppstå. Det ble viktig å unngå at intervjusituasjonen utviklet seg til en terapeutisk samtale, samtidig som det er snakk om et følelsesladet tema som det ikke kan fortelles om uten at følelser spiller en rolle. Empati fra meg som intervjuer var nødvendig. Intervjuet må ha et opplegg som ivaretar intervjupersonenes integritet.

Opplevelsen av at noen er interessert i akkurat deres historie kan oppleves positivt av intervjupersonene (Kvale 2004:69, Thagaard 2003:26). Fallgruven blir at enkelte kan bli fristet til å fortelle mer enn det de egentlig ønsker. Situasjonen kan fort bli preget av nærhet og bli følelsesladet, noe jeg som intervjuer må være klar over når jeg stiller spørsmål. Slik sett vil grensen for hvor dypt og nært spørsmålene skal gå, og hvor langt jeg skal la intervjupersonene fortelle om sine liv, sette krav til min følsomhet for situasjonen. Det kan være mulig at intervjupersonene opplever en økt innsikt i sin situasjon etter intervjuet fordi nye aspekter som den enkelte ikke har tenkt på tidligere kan komme fram. Thagaard (2003:106) nevner at det ikke er etisk forsvarlig for en forsker å påpeke at intervjupersonen formidler et budskap som vedkommende ikke selv er klar over, fordi dette kan gi problemer for den enkelte i ettertid.

Jeg gjorde en avtale der alle intervjupersonene kunne ringe meg ca. tre dager etter at intervjuet hadde funnet sted. Dette for å høre om det var noe den enkelte ønsket å spørre om eller har tenkt mye over. Jeg spurte også om intervjupersonene var interessert i en sammenfatning av resultatene jeg kom fram til.

For den som ble intervjuet oppnås ingen konkrete fordeler, annet enn at de muligens kunne oppleve situasjonen under intervjuet som positivt. Andre som vil komme til å oppleve en respiratorhistorie vil, forhåpentligvis kunne få dra nytte av den kunnskapen som kommer fram.

Jeg ønsket ikke tilgang til sensitive data om sykehusoppholdet, fordi jeg er interessert i hvordan foreldrene opplevde intensivoppholdet ut fra sitt ståsted. Dessuten vil det i en intervjusituasjon kunne gi et skjevt forhold mellom intervjuperson og meg som intervjuer. Jeg sitter da inne med kunnskap om deres opplevelser som kan medføre et asymmetrisk



maktforhold. Uansett vil min erfaring fra arbeid med akutt/kritisk syke og deres familier gi meg en viss forståelse for hendelsesforløpet når intervjupersonen selv forteller.

Omsorgssvikt er ikke et tema for denne oppgaven. Med utgangspunkt i kunnskap om dette vet jeg at slike situasjoner kan oppstå. Dersom jeg intervjuer personer hjemme hos den enkelte, vil jeg trå inn i en families privatliv. Sannsynligheten for å møte en omsorgsviktsituasjon er liten, da familier der omsorgssvikt foregår neppe vil svare ja til å være med på et intervju om oppdragelse. Dersom jeg møter problemet, må jeg avbryte intervjuet og foreta meg det som er nødvendig (bekymringsmelding til barnevernet). Dette vil jeg gjøre også hvis en bekymringsmelding fra min side vil medføre at jeg ikke får gjort den empiriske delen av denne oppgaven. Denne situasjonen er hypotetisk og lite sannsynlig, men den er teoretisk mulig.

### 3.3. Ombud og komiteer i forbindelse med oppgavens empiriske del.

For å kunne bruke intervjupersoner som velges ut fra et helseregister, kreves det ulike vurderinger fra instanser som skal vurdere om metoden er tilfredstillende, at personvernet ivaretas og etiske sider ved opplegget ivaretas slik at den enkelte intervjuperson ikke utsettes for unødig belastning eller at informasjon misbrukes av forskeren selv eller er tilgjengelig for uvedkommende.

#### Regional etisk forskningskomité for medisinsk forskning (REK).

Forskningsetiske komiteer er frittstående, uavhengige rådgivende instanser for forskningsetiske spørsmål. Det er tre hovedsekretariater som tar for seg henholdsvis medisin (NEM), naturvitenskap og teknologi (NENT) og samfunnsvitenskap og humaniora (NESH). NEM er et koordinerende organ for de fem regionale forskningsetiske komiteer for medisinsk forskningsetikk. Som student ved UiO tilhører jeg REK-sør.

Jeg har brukt NESH's forskningsetiske retningslinjer i denne oppgaven, fordi oppdragelse hører til under samfunnsvitenskap. Samtidig var det nødvendig å ta hensyn til Helsinkideklarasjonen ([www.etikkom.no](http://www.etikkom.no)) som er overordnet medisinsk forskning. Dette fordi jeg ved å inkludere foreldre til barn som har vært syke, og ved å bruke et helseregister kommer inn i den medisinske sfære.

#### Norsk samfunnsvitenskapelige datatjeneste for forskning (NSD)

NSD er den organisasjon som er oppnevnt av personvernombudet for å ivareta personvernloven og helseregisterloven i forhold til alle universiteter, statlige, vitenskapelige og private høyskoler, diverse helseforetak og forskningsinstitusjoner. De vurderer student og forskningsprosjekter i forhold til lovverket og bistår med informasjon og hjelp til forskere og den som blir registrert. Samtidig holder de en oversikt over alle behandlinger.

Denne oppgavens empiriske del er meldepliktig fordi jeg bruker et register som inneholder personopplysninger. Den er ikke konsesjonspliktig fordi jeg ikke behandler sensitive og taushetsbelagte opplysninger. Her er det et poeng at jeg ikke selv tar førstekontakt med mulige intervjupersoner, ikke registrerer navn og intervju sammen. Jeg valgte å løse dette ved at jeg selv ikke fikk vite navnene på de som blir trukket til et mulig utvalg. Dette ble gjort av sekretæren ved barneintensiv avdeling. Hun fikk fastlagte kriterier. Foreldre som fikk tilsendt forespørsel og informasjon kunne selv velge om de ønsket å ta kontakt med meg. I praksis trenger jeg foreldrenes navn og adresse to ganger: 1. Når jeg skulle treffe dem for et intervju. 2. Dersom de ønsker en rapport av resultatene, må jeg bruke adressen deres til å sende dem dette. Utover dette er navn og adresse unødvendig i denne sammenheng. Oppbevaringen er i safe og bruk av data er på passordbeskyttet pc.

#### Personvernet ved sykehuset.

Sykehuset har sitt eget personvern som jeg også henvendte meg til. Her er det en dyktig hjelpsom jurist som ivaretar personvernloven.

#### Registrering av forskningsprosjekter ved sykehuset.

All forskning som skal gjøres med data fra sykehuset, skal vurderes i forhold til forskningens kvalitet, nytteverdi for sykehuset og avdelingens ressurser. Dette blant annet for å unngå at det foregår forskning som kan bruke de samme respondenter og dermed belaste disse unødig.

#### 3.4. Utvalg av respondenter

Kriterier som skal være avgjørende for utvalget av respondenter må være klare og begrunnet.

1. Barna skulle være under 10 år, fordi såpass unge barn har mye kontakt med foreldrene som har ansvar for den primære oppdragelsene. I denne alderen vil oppdragelsen i familien fortsatt være dominerende i forhold til andre faktorer i barnets liv som vil spille en større rolle senere i oppdragelsen.

2. Respondentene skulle ha skandinavisk som morsmål. Dette for å unngå tiden det tar å sette seg inn i andre regler for intervju som gjelder innenfor andre kulturer. Dessuten har jeg ingen økonomisk støtte til dette prosjektet, og bruk av tolketjeneste er dyrt.
3. Respiratorbehandling ble satt som et kriterium, fordi denne behandlingsformen betyr at barna har vært akutt/kritisk syke og minimerer den subjektive vurderingen i forhold til inkludering.
4. Tidsaspektet fra respiratorhistorien skal være mer enn 6 måneder og mindre enn 2 år. Dette tar hensyn til de ulike faser i forbindelse med en krise i følge Cullberg (1994, 1995). Det er et poeng at familien skal ha kommet til, eller nærmet seg et normalt dagligliv etter opplevelsene.
5. Barna skal etter oppholdet ha blitt friske, det vil si uten større sequeler etter sykdom og behandling som kan påvirke barnets daglige aktivitet.
6. Jeg ønsket å snakke med den/de av foreldrene som barnet bor sammen med til daglig. Det er mest sannsynlig at det er den/de som planlegger og har det daglige ansvar for oppdragelsen og på den måten står nærmest barnets hverdag.

Det er sekretæren ved barneintensiv avdeling som foretok utvalget og sendte forespørsler til mulige intervjupersoner. Jeg hadde på forhånd gjort i stand informasjonsbrev med forespørsel om intervju til foreldrene der de kunne ta kontakt via e-mail, telefon eller vedlagt frankert svarbrev.

Det opprinnelige utvalget var i utgangspunktet cirka 10 + 4, slik at jeg på denne måten i praksis regnet med å få intervjuer 5-8. Bryant m.fl. (2004) forteller at da de kontaktet mulige respondentene til sitt forskningsprosjekt var det 27% av de spurte som ikke ønsket å delta. Foreldrene begrunnet avslaget med at de ønsket å glemme hele historien, ikke dvele med den eller snakke om den og heller ikke ønsket å uroe barna mer. Her skulle også barna bli intervjuet, så det kan ha gitt en ekstra belastning for foreldrene i sin vurdering av hvorvidt de ønsket å delta eller ikke. Jeg var forberedt på at foreldre av liknende grunner kunne avslå å snakke med meg, selv om jeg ikke ønsket å intervju barna.

### 3.5. Intervjuguide

For å prøve ut hvordan intervjuguiden fungerte gjorde jeg to prøveintervjuer. Da kunne jeg diskutere hvordan spørsmålene virket, og om de var lette å forstå. Samtidig var det en måte å øve seg på for meg.

For å få til et vellykket intervju hadde jeg kort tid på meg til å skape kontakt og en atmosfære der intervjupersonene følte seg trygge nok til å fortelle. Her ble det viktig å skille mellom oppfordringer til personlige uttalelser og følelsesuttrykk og et terapeutisk intervju eller samtale. Målet med terapi er at klienten skal forandre seg, mens forskningen har kunnskap som mål (Kvale 2004:73, 98). Jeg kan heller ikke kalle mine intervjupersoner for klienter, for det setter krav til at den som spør skal være en terapeut. Likevel kan et intervju gli over til å få et terapeutisk forhold mellom intervjuer og den som blir intervjuet.

Jeg ønsket å starte intervjuet med å be foreldrene fritt fortelle hva som skjedde. Her ville jeg gjøre enkelte notater slik at jeg kunne nøste opp temaer senere i intervjuet. Dette for å få et felles utgangspunkt for respiratorsituasjonen deres. I intervjuets første del spurte jeg om alder, tidspunkt siden respiratorhistorien, søsken osv. Dette for å få et overblikk over faktorer som kan virke inn på svarene og eventuelt være forklarende på ulike svar.

Det ble viktig å ha fokus på at det ikke finnes riktige og gale svar på spørsmålene (Evenshaug og Hallen b) 1989:33). Hensikten er å få fram hvordan intervjupersonene selv opplevde respiratorhistorien og tiden etterpå.

Intervjuguiden inneholder tre deler. Første del omhandler eksistensielle kriser som fenomen. Her fokuserte jeg på hvorvidt foreldrene kognitivt og emosjonelt sett hadde hatt tanker og følelser som kunne kategoriseres inn i definisjonen av en eksistensiell krise i forbindelse med respiratorsituasjonen de hadde opplevd. Foreldrene ble forelagt ulike utsagn med spørsmål om hvor godt disse stemte med deres egne opplevelser. Disse utsagnene har jeg hentet fra teori og fra egen praksis. Det betyr at jeg har lest om, eller opplevd pårørende og foreldre uttale disse. Det blir her en gradering av hvor godt de mente utsagnene stemmer med deres egne opplevelser. Samtidig ble foreldrene bedt om å sette utsagnene i et tidsperspektiv med utgangspunkt i den første tiden på intensivavdelingen og deres aktuelle situasjon nå. Dette for å få fram endringer i følelser og tanker som kan oppleves intenst for foreldrene.

Jeg ser det ikke som mulig å spørre direkte om respiratorsituasjonen har ført til en krise, men det kan være mulig å spørre om utsagn som brukes til å beskrive en eksistensiell krise passer

inn i de opplevelsene som foreldrene har hatt. På den andre siden er jeg ikke helt komfortabel med å spørre ”lurespørsmål” som skal få frem bakenforliggende følelser. Derfor finner jeg det riktigere å spørre på denne måten som er mer direkte.

Del to og tre har faste åpningsspørsmål. Jeg hadde under disse spørsmålene laget flere hjelpespørsmål og stikkord. Hensikten var å ha hjelp til utdypende spørsmål. Det var ikke alltid nødvendig å gjøre bruk av dem, fordi enkelte foreldre spontant kom inn på temaer som er nevnt her. Min erfaring i samtaler med foreldre og pårørende er at mens noen har mye å fortelle og bruker mange ord, er det andre som er mindre verbale og kan trenge hjelp av presiserende spørsmål. Likevel er de fleste av hjelpespørsmålene lukkede, dvs at de kan besvares med ja/nei. Grunnen er at det skal være mulig for foreldrene å holde kontroll over intervjuet. På denne måten håpet jeg å unngå at foreldre fortalte mer enn de ønsket, eller fikk en følelse av å bli presset. Denne fleksibiliteten gjør det mulig å ikke bare holde seg innenfor de temaene jeg har satt opp, men kan gi rom for at intervjupersonen selv kommer inn på temaer som kan være viktige.

Fokuset i del to er verdier, holdninger og emosjoner i forhold til familieliv og oppdragelse og hvilke konsekvenser en respiratorsituasjon kan ha for samspillet i familien og for foreldrenes oppdragelsespraksis i etterkant. Jeg tar her også utgangspunkt i de grunnleggende funksjoner som familien har (Evenshaug og Hallen a) 1989:15). Dette dreier seg om hvilke emosjonelle aspekter som kan gjøre seg gjeldende i hjemmesituasjonen etter intensivoppholdet, og hvordan foreldrenes oppdragelsespraksis muligens kan endre seg med utgangspunkt i livsverdier og emosjoner. Stikkord her er emosjoner, verdier/holdninger, samspill og oppdragelsespraksis.

Del tre av intervjuet tar for seg hvilken hjelp og støtte foreldrene fikk og hva de kunne hatt behov for under og etter respiratorsituasjonen. Her har jeg brukt ulike artikler som omhandler temaet, og har gjennom disse satt fokus. Foreldrene ble bedt om å se bakover og vurdere dette. Stikkord er informasjon, kommunikasjon, emosjonell støtte og hjelp og til slutt om det hadde vært behov for tilgjengelig helsepersonell som kunne konsulteres etter utskrivelse.

Avslutningsvis oppsummerte jeg det som kom fram under intervjuet og hørte om det var momenter jeg ikke hadde fått med som de ønsket å utdype. Jeg slo av opptakeren og avrundet intervjuet med en mer ustrukturert samtale om selve intervjuet, og om det foreldrene ønsket å snakke om.

Notatene som skulle tas under del 2 og 3 i intervjuet skulle fungere som en sikkerhetsventil hvis opptaket ikke ble gode nok. Opptak kan gi intervjuet et formelt preg (Thagaard 2003:97), og dersom intervjupersonen ikke føler seg komfortabel med bruk av den, ville jeg slå den av eller ikke bruke den i det hele tatt.

### 3.6. Validitet, reliabilitet og generaliserbarhet

Kvale (2004) kaller validitet, reliabilitet og generaliserbarhet en treenighet. De er nødvendige faktorer for å sikre kvaliteten på forskningen.

**Validitet** betyr troverdighet eller gyldighet og dreier som om hvorvidt jeg måler det jeg har tenkt å måle. Dette er et spørsmål om hvorvidt resultatene jeg kommer fram til er sanne (Kleven:2002:26). Dette avhenger av om intervjupersonen forteller sannheten, og hvorvidt jeg tolker resultatene slik at sannheten kommer fram ved at forskningen gjennomføres på en tillitvekkende måte (Thagaard 2003). Dette avhenger av blant annet tre faktorer:

Begrepsvaliditet som betyr at det er samsvar mellom de teoretiske begrepene jeg bruker og de operasjonaliserte begrepene jeg bruker når jeg intervjuer og senere tolker resultatene (Kleven 2002:122). Jeg vil derfor se etter samsvar mellom begreper brukt i teoridelen og begreper som brukes til intervjuet med begreper som brukes i analysen. Disse vil også være tilgjengelige for andre som leser oppgaven.

Forteller foreldrene sannheten? Intervjupersonenes deltakelse er basert på frivillighet, og intervjupersonene har ingen grunn til ikke å fortelle det som for dem er sannhet. Spørsmål om oppdragelse kan lett oppfattes som om det er foreldrenes skikkethet som oppdragere som vurderes og dette kan påvirke svarene jeg får (Evenshaug og Hallen b) 1989:17). Grunnlaget for et godt utgangspunkt er begrepsvaliditeten, det vil ikke være mulig å svare sant med ulike betydninger av viktige begreper. Jeg kan kontrollere dette med å be foreldrene utdype svarene, og med kontroll spørsmål. Det kan oppleves vanskelig for foreldrene å fortelle om hvordan hverdagen oppleves for dem personlig. Det kan muligens lett bli at de går over til å fortelle om hvordan de ønsker at hverdagen skal arte seg.

Flere spørsmål i intervjuguiden er av en personlig art, som det kan være vanskelig for intervjupersonen å forholde seg nøkternt til. Som intervjuer må jeg derfor legge vekt på å møte intervjupersonene med et åpent sinn, slik at jeg ikke kommer i den posisjon at intervjupersonene svarer slik de tror jeg ønsker eller mener er riktig.

Et kriterium som kan vise meg hvorvidt intervjupersonene opplever å ha en selvstendig posisjon, er at de er pågående og aktive under intervjuet (Thagaard 2003:101). Dette viser seg ved at de argumenterer hvis de føler seg misforstått av intervjueren, eller ber om tid til å tenke for å kunne resonere seg fram.

Kommer sannheten fram? Indre validitet dreier seg om hvorvidt en kan stole på den tolkningen jeg gjør av dataene. Den er aktuell her fordi jeg ser etter en årsakssammenheng mellom en respiratorhistorie og endring av oppdragelsen (Kleven 2002). Dette spørsmålet er avhengig av det arbeidet jeg gjør, og de metodene jeg bruker med de ulike dataene jeg samler. Kvale (2004) tar for seg validitet som håndverksmessig kvalitet. Det betyr at validiteten er avhengig av kvaliteten på det arbeidet som gjøres sett ut fra et forskningsmessig ståsted. For det første er en kontroll og triangulering av resultatene nødvendig. Det er snakk om å belyse resultatene fra ulike vinkler, spille ”...djevelens advokat over for egne funn” (Kvale 2004:168). For det andre er det nødvendig å stille spørsmålene hva, hvorfor og hvordan. Spørsmålene om hva og hvorfor har jeg omtalt i teorikapittelet, hvordan spørsmålet i metodekapittelet. For det tredje er det nødvendig å teoretisere. Det betyr at det er nødvendig å ha en teoretisk oppfatning av det som skal undersøkes.

**Reliabiliteten** betyr bekreftbarhet eller pålitelighet, kan også knyttes til kvaliteten på forskningen og har som oppgave å motvirke en for høy grad av forskerens subjektivitet (Thagaard 2003). Ved å stille utdypende spørsmål kan svarene bekrefte det som kommer fram under et intervju. Bruk av standardiserte spørsmål kan også øke reliabiliteten. Dette ivaretas i noen grad ved at jeg bruker en intervjuguide og på denne måten sikrer at spørsmålene eller temaene blir de samme til alle. Det er også et spørsmål om man vil finne det samme dersom målingen ble gjentatt. Derfor blir det viktig å se om de svarene jeg får ligger opp til, eller samsvarer med annen forskning som er gjort på feltet.

**Generaliserbarhet** betyr overførbarhet, og er blant annet et spørsmål om forskningens resultater også kan overføres til å gjelde i andre sammenhenger (Thagaard 2003). Det vil her også være snakk om en analytisk generaliserbarhet som betyr hvorvidt resultatene som kommer fram kan brukes som rettleiding for hva som kan skje i framtiden (Kvale 2004:161). Jeg mener dette spørsmålet er avhengig av hvor stor enighet det er mellom svarene som kommer fram under intervjuene. Er det momenter som opptrer ofte, og som flere nevner, er sannsynligheten større for at også andre vil ha liknende opplevelser. Dette vil øke generaliserbarheten, samtidig vil også en bekreftelse av teori øke generaliserbarhet. Et så lite

utvalg som jeg her bruker, kan ikke gi noe representativt bilde av hvordan oppdragelsen muligens kan endre seg i forbindelse med en respiratorhistorie. Her kan den enkelte forelder kun representere seg selv, men de kan tjene som eksempel på endringer.

### 3.7. Dataanalyse.

Intervjuene ble transkribert. Her måtte det så samvittighetsfullt som mulig skrives ordrett ned det som kom fram fra opptakene. Det som ikke kommer fram i en transkripsjon, er hvordan intervjupersonen bruker et nonverbalt språk for å vektlegge et moment, eller for å vise følelser som ikke så lett uttrykkes verbalt. Av denne grunn ble intervjuene transkribert så fort som mulig etter at det var gjennomført. Jeg la ikke stor vekt på det nonverbale språk som kom til uttrykk i intervjusituasjonen, fordi dette gir for stort tolkningsrom og øker sannsynligheten for å tolke feil. Likevel er transkribering en form for oversettelse som skjer fra muntlig til skriftelig form. Da gir transkribering et valideringsproblem. Den beste måten jeg kan ivareta validiteten med hensyn til transkriberingen er å være nøye når jeg skriver ned, høre på intervjuene i ettertid, lage en tydelig intervjuguide slik at spørsmålene er tydelige og lett forståelige for intervjupersonen, og på forhånd dele temaene inn i ulike kategorier.

Kvale (2004) omtaler fem ulike analysemetoder. Jeg ser at tre av dem kan bli aktuelle for analysearbeidet i denne oppgaven.

Meningsfortetning er en måte å forkorte de transkriberte intervjuene på slik at de viktigste momentene kommer fram og gjentakelser og lange setninger med mye ord kan framtre med en mer presis mening. Dette vil gjøre selve analysen og sammenlikningene mellom de ulike intervjuene mer håndterlige å arbeide med.

Meningskategorisering betyr at intervjuene kodes i ulike kategorier. Kategoriene kan være laget på forhånd, men de kan også komme fram under selve arbeidet med intervjuene. På denne måten blir lange setninger forkortet til indikatorer som viser om et fenomen forekommer eller ikke og i hvor sterk grad.

Meningskategoriene må få fram formålet med undersøkelsen, noe som setter krav til operasjonalisering av begreper og dermed variablene. Jeg søker å gjøre intervjuguiden tydelig og lett forståelig for intervjupersonene og i samsvar med teorien som brukes i oppgaven. Samtidig er det nødvendig at alle momenter som kommer fram skal være mulig å plassere i en eller annen kategori. Alle kategoriene vil ikke foreligge før intervjuene tolkes, fordi det kan



komme fram nye kategorier under og etter gjennomføring av intervjuene. Kategoriene skal også kunne utelukke hverandre, noe som også setter krav til at variablene er klart definerte slik at avgrensning er mulig (Evenshaug og Hallen b) 1989).

Oppgaven bygger på fem underproblemstillinger. Når jeg laget intervjuguiden knyttet jeg spørsmålene opp til disse underproblemstillingene og fikk med dette fem hovedkategorier. Den grove inndelingen er den eneste jeg gjorde på forhånd.

Med utgangspunkt i hermeneutiske tolkningsprinsipper vil det ikke være mulig å ha alle kategoriene ferdige på forhånd, fordi uventede momenter kan komme fram, og disse skal også kategoriseres. Jeg vil derfor ta utgangspunkt i de ulike delproblemstillingene og registrere disse som kategorier og deretter registrere forekomst av temaer under disse. Det blir her forekomst av ulike stikkord som kan være til hjelp i kategoriseringen. Likevel er det nødvendig å se hvert utsagn i den sammenheng det framkommer. Det blir derfor viktig å se hvert intervjuet i sin helhet. Typiske utsagn for en kategori kan vises med sitater.

Meningsfortolkning blir siste ledd i analysen, og her vil jeg se etter strukturer og relasjoner i materialet som ikke er synlige med en gang. Det blir da å se etter en mening bak det som blir sagt. Her er det viktig å ikke interpretere mer enn det som blir sagt inn i det som faktisk blir sagt. Ut fra en definisjon av hva hermeneutiske fortolkningsprinsipper innebærer (Kvale 2004:40), betyr dette at med utgangspunkt i søken etter en spesifikk mening, og med fokus på spørsmål til teksten (transkriberte intervju), vil det sentrale være en meningsfortolkning. Selve intervjuet kan da sees på som et råmateriale for analysen og meningsfortolkningen (Kvale 2004). Det er her spørsmålet om sannhet og validitet kommer fram i praksis. Samtidig som tilnæringsmåten tilsier at det ikke finnes en absolutt sannhet og at fenomener kan tolkes på flere nivåer (Thagaard 2003:37). Mening kan kun forstås i lys av den sammenheng vi studerer i. Det betyr at resultatene jeg får må forstås i lys av en respiratorhistorie som gir rammen eller konteksten rundt.

All tolkning jeg gjør vil være preget av min kunnskap og forståelseshorisont. Jeg bør hele tiden være meg bevisst mine holdninger, kunnskaper og meninger, for på denne måten å se utover mine egne grenser og være åpen for nye momenter. For å få forståelse for helheten, må denne gå gjennom forståelse av delene. Dette betyr at må lese teksten både i sammenheng og i deler.

Jeg har ikke mulighet til å kontrollere analysen ved at også andre vurderer materialet som skal tolkes. Likevel ligger det en sikkerhet i at veileder vil se igjennom og diskutere ulike tolkninger. Dette ved siden av en nøye redegjørelse for prosedyren som vil være min sikkerhet for ikke å gjøre feil som kan gi konsekvenser. Det blir nødvendig å tolke teksten fra flere perspektiv slik at jeg ikke faller i den grøften som fører til at jeg bare ser etter bekreftelser på mine egne antakelser.

## 4 EMPIRISK METODE - PRAKTISK DEL

I dette kapittelet vil jeg ta for meg hva jeg gjorde, hvordan intervjuene fungerte og hvordan det ble i praksis. Det vil også komme fram data som ikke kan knyttes til analysen av spørsmålene, men til forhold rundt intervjusituasjonen.

### 4.1. Intervjusituasjonen

Jeg gjorde to prøveintervjuer. Ved det ene var begge foreldrene tilstede, på det andre kun mor. Foreldrene her var egne bekjente, og en hadde hatt liknende opplevelser som de foreldrene jeg hadde til hensikt å intervjuer. Jeg fikk prøvet ut spørsmålene, og fikk ærlig kritikk og tips til både ordbruk og følelser som kunne oppstå. Jeg trengte ikke å gjøre store endringer i intervjuguiden. Likevel fikk jeg en fornemmelse av hvor berørte foreldrene kunne bli i en intervjusituasjon, og hva som kunne være vanskelig å forstå.

Intervjuene ble holdt over en periode på tre måneder. Fire intervjuer ble holdt hjemme hos intervjupersonene og to på UiO. Noen ganger måtte jeg også reise ut av byen for å komme hjem til de som hadde svart at de ønsket å bli intervjuet.

Alle intervjuene ble innledet med en presentasjon av meg selv og en relativt ustrukturert samtale med foreldrene, der de ga et innblikk i hva som hadde skjedd med dem. Her fortalte de gjerne også hvorfor de hadde valgt å være med på undersøkelsen. Noen la vekt på at dersom et slikt prosjekt kunne være til hjelp for andre, så var de motiverte. Andre sa at de syntes forskningen i seg selv var viktig, og at de gjerne ville bidra.

I løpet av denne første delen av intervjuet spurte jeg om barnets alder, tid siden hendelsen, transportmåte til sykehuset, eventuelle søsken og antall dager på respirator. Jeg gjorde her notater og kontrollerte disse med foreldrene. Samtidig forsikret jeg meg om at barnet var så friskt at han/hun kunne delta i vanlige aktiviteter. Det kunne alle. Siden alle barna fylte inkluderingskriteriene, kan en si at sekretæren gjorde en god jobb i utvelgelsen av mulige intervjupersoner. Det kan også sies at kriteriene var så klart uttrykt at de var mulige for henne å følge.

Intervju del 1 gikk greit da det syntes lett for foreldrene å forholde seg til utsagnene. Intervjudel 2 og 3 tok mellom 28 og 53 minutter med en gjennomsnittsverdi (M) på 34 minutter. Samlet intervjutid var ganske ulik, fordi foreldrene brukte forskjellig tid på å

innlede og avslutte. Intervjuer med begge foreldrene tok lenger tid enn der jeg bare snakket med en forelder.

Da jeg kom hjem til de ulike foreldrene traff jeg barna i familien, men bare en gang var en eldre søsken til stede under intervjuet. Ellers var jeg alene med foreldrene. Én gang var ikke far med på innledningssamtalen og én gang kom ikke far før til intervjudel 2. Dette kan kalles et avvik fra metoden, fordi innledningssamtalen var viktig for å skape en atmosfære som kunne oppleves som positiv. Jeg nøstet derfor raskt opp for fedrene som kom til litt senere hva som hadde skjedd til da. Fedrene kom raskt inn i intervjuet. Fedrene som var med, var aktive og godt informert om hendelsesforløpet.

Foreldrene ga mye av seg selv under intervjuet. Det var en fordel å kunne bruke min erfaring som spesialsykepleier ut fra den forståelse det gir for det som hadde skjedd medisinsk og emosjonelt sett, og ut fra muligheten for å vurdere forløpet i intervjuet slik at jeg ikke kom inn på områder som ble for tunge eller for vanskelige for foreldrene å forholde seg til.

## 4.2. Etiske aspekter

Når et forskningsprosjekt innebærer kontakt med mennesker settes det ekstra krav til håndteringen av metoden ut fra etiske vurderinger. Jeg vil her beskrive hvordan jeg søkte å holde en høy etisk standard og hvorfor dette ble viktig.

### 4.2.1. Informert samtykke

Informert samtykke: Hvordan forsikret jeg meg om at foreldrene virkelig forsto konsekvensene av samtykket de ga, og at de virkelig var informerte?

Foruten den skriftlige informasjonen de hadde mottatt ved forespørsel om intervju, spurte jeg alle da vi snakket i telefonen om de ønsket å vite noe før vi møttes. Den første tiden før intervjuet startet brukte jeg til å utdype informasjonen. Foreldrene fikk da muligheten til å stille spørsmål samtidig som jeg kunne forsikre meg om at foreldrene hadde forstått den informasjonen de hadde fått.

Jeg vektla at de kunne avbryte intervjuet også mens det pågikk. På spørsmål om opptak svarte alle ja, men jeg sa også at det kunne slås av i løpet av intervjuet hvis de ønsket det. De trengte ikke å begrunne et ønske om å avbryte intervjuet eller slå av opptaket.

Jeg fortalte litt om hvordan jeg ville anonymisere dataene jeg brukte fra intervjuet, og hvem som transkriberte og hva det var. Alle foreldrene ble spurt om de ønsket en rapport av resultatene jeg kom fram til, og det ønsket alle.

Foreldrene fikk informasjon om hensikten med oppgaven. Dette var todelt fordi det dreide seg om hvilke data jeg ønsket, og at det var en hovedoppgave i pedagogikk. Her fortalte jeg hvilke avdelinger jeg hadde arbeidet ved, og at jeg ikke hadde arbeidet på den avdelingen deres barn hadde vært behandlet på. Det var derfor lite sannsynlig at vi hadde møttes før. Jeg visste av den grunn heller ikke noe om deres historie fra tiden på sykehuset.

Etter min vurdering fikk foreldrene nok informasjon. Foreldrene hadde ulikt forhold til forskning, fordi enkelte hadde mer kunnskap om dette og andre mindre. De fleste virket nesten utålmodige til etter ”komme i gang” med intervjuet etter denne informasjonen.

Konfidensialitet: Hvordan har jeg sørget for å opprettholde intervjupersonenes og personalets anonymitet i forhold til de opplysningene jeg har brukt?

Tidspunktene siden ulykken/sykdommen det refereres til skjules ved at det har gått ca et år eller mer siden hendelsen ved intervjuetidspunktet og at intervjuene er holdt over en tidsperiode på fire måneder.

Barnas alder og søsken refereres til i en stor kategori. Barnas navn er endret, og deres søsken får navnene ”bror” og ”søster” i sitater. I blant har jeg også byttet ut ”hun” med ”han” og omvendt. Alle stedsnavn er endret. Foreldrene refereres til som par eller enkeltvis, men for det meste som foreldre til et av barna. I sitatene får foreldrene bokstaven F eventuelt F1 og F2 der foreldrene til et barn refereres til i samme intervju. Dette for at leseren ikke skal vite om det er mor eller far som siteres.

Helsepersonell beskyttes ved at det kun refereres til grupper, for eksempel leger og sykepleiere. Det forekommer ingen diagnoser eller henvisning til sykdommer eller annet som kan vise til hva som er sykt eller skadet.

Sitatene er skrevet på en slik måte at de blir lettere å forstå for leseren, men at meningen beholdes. Dette for å unngå at intervjupersonen gjenkjennes ved dialekt eller særegne måter å uttrykke seg på. Derfor er muntlige ord som for eksempel ”liksom”, ”altså”, ”em ...” og særegne ord i stor grad fjernet.

Intervjuene ble lagt over på en cd som ble oppbevart i en safe. De ble slettet på diktafonen rett etter at de var transkribert. Transkriberte intervju ble oppbevart i safe når de ikke ble brukt. Opptak ble slettet 01.12.05, samtidig ble transkriberte intervjuer brent. Dette var før oppgaven ble levert, men er den datoen jeg har oppgitt til foreldrene, til NSD og REK at jeg vil slette. Harddisken med data som ble brukt ble oppbevart i safe når den ikke var i bruk.

Taushetserklæring og avtale med den som har transkribert (vedlegg 7 og 13) er underskrevet og oppbevart. Hun fikk også informasjon om personvernloven §8-28 før hun gjorde dette.

Samtykkeerklæringen fra foreldrene og adressene er oppbevart i safe inntil jeg sender dem en rapport om resultatene. Navn og adresser er ikke koblet sammen med transkriberte intervju på noe som helst tidspunkt.

Jeg hadde på forhånd ingen informasjon om intervjupersonenes helseforhold eller andre data av sensitiv art. Jeg hadde ikke hatt tilgang på journaler eller annet som kan fortelle dette. Det jeg har fått vite, har den enkelte intervjuperson fortalt, og jeg er underlagt taushetsløfte både som forsker og som helsepersonell.

Konsekvenser for intervjupersonen: Alle foreldrene ble berørt når de fortalte om sine opplevelser og svarte på spørsmålene. Hos mange trillet tårer i blant mens de fortalte. Jeg ble også berørt av det foreldrene hadde å fortelle. Dette satte ekstra krav til min følsomhet i intervjusituasjonen. Jeg fikk bruk for min kompetanse i å snakke med foreldre og pårørende, og etter min vurdering gikk det aldri over i en form for terapeutisk samtale der fokuset skiftet fra å være et intervju til å bli en samtale som hadde som mål å være til hjelp for å bearbeide opplevelsene. Dette innebar at jeg iblant ikke stilte oppfølgende og utdypende spørsmål, og at jeg var oppmerksom på når det kunne oppstå konflikter mellom hva intervjupersonene ønsket å fortelle og faktisk fortalte. Særlig var dette aktuelt når begge foreldrene var til stede, fordi det var viktig at foreldrene fikk sagt det de ønsket, men ikke mer enn det de sammen allerede hadde snakket om. Dersom det hadde kommet opp overraskende temaer for den andre forelderens, som vedkommende kanskje ikke visste om at den andre hadde tenkt mye over eller hadde opplevd som vanskelig, ville dette kunne føre til utfordringer og mulige konflikter mellom foreldrene. Spørsmål som hadde med forhold mellom foreldrene fulgte jeg noen ganger ikke opp nettopp av denne grunn.

Enkelte foreldre reflekterte over hva de hadde opplevd, og hvordan dette eventuelt kunne ha påvirket barna. Jeg unngikk her bevisst å utdype disse refleksjonene med mine refleksjoner

over temaet. Dette for å holde fokus på intervjuet, og for å unngå en terapeutisk samtale. Jeg tror enkelte foreldre opplevde en økt innsikt i sin situasjon ut fra slik de reflekterte.

Da intervjuene var ferdige, fikk alle foreldrene oppgitt en dag de kunne ringe meg hvis det var noe de ønsket å snakke om i forhold til tanker de eventuelt hadde gjort seg om temaet og om intervjusituasjonen. Jeg opplyste om at det ikke var mulig for meg å legge til ny informasjon hvis de ønsket dette, men at de kanskje ønsket å luften tanker og meninger som de ikke tenkte på akkurat da. Det var ingen som benyttet seg av dette.

Grunnen til at jeg ikke valgte å ringe selv, var at jeg på denne måten ikke tok kontakt med foreldrene flere ganger enn absolutt nødvendig for et intervju. Jeg hadde da måttet forholde meg til navn og telefonnummer enda en gang. På denne måten ble min behandling av personopplysninger minimal. Jeg synes det hadde vært bedre om jeg selv hadde tatt kontakt og ringt foreldrene. Det kan være mulig at foreldrene ikke følte behov for det, men det er og mulig at foreldrene ikke syntes de hadde "viktige" saker å ta opp, og av den grunn ikke ringte.

Noen foreldre ga uttrykk for at de opplevde det som positivt å snakke om sine opplevelser. Særlig det at de kunne ta for seg hele historien fra begynnelsen til aktuelt tidspunkt. Andre sa de opplevde prosjektet som spennende og ønsket meg lykke til. Noen la vekt på at de håpet deres historie kunne være til hjelp for andre, og at dette var et viktig tema. De fleste foreldrene sa de var spent på resultatet jeg kom til å sende dem. Dette forsterket min følelse av ansvarlighet for både data og perspektiver på hva de skal brukes til.

Omsorgssvikt: Alle foreldrene jeg traff var engasjerte og følsomme foreldre som ønsket det aller beste for sine barn. Den teoretiske situasjonen med omsorgssvikt var aldri aktuell. Jeg sa jeg var underlagt lov om helsepersonell.

4.3. Ombud og komiteer som måtte kontaktes i forbindelse med innsamling av data.

Meldinger til NSD, Personvernet ved sykehuset, tilråding fra REK og registrering av prosjektet til klinikkledelsen var en del av oppgaven. Denne delen tok i praksis et semester. Jeg vil her beskrive denne prosessen.

Forskningsetisk komité (REK).

All informasjon om REK lå på [www.etikkom.no](http://www.etikkom.no). Søknaden var krevende, men den hadde gode forklaringer. Jeg fikk et tidspress for å få søknaden inn til komitémøte, da søknader ikke

bearbejdes fortløpende, men i møter som avholdes seks ganger i året. Fristen for innsendelse er omtrent en måned før møtene. Alle søknader leveres elektronisk og i papirform i 12 eksemplarer. Med diverse vedlegg (her ca. 40 sider) ble det en betydelig mengde papir som ble levert REK innen tidsfristen (vedlegg 18). Svar (vedlegg 19) kom ikke så lenge etter at REK hadde hatt sitt møte.

Prosjektet ble tilrådd under forutsetning av at det ble gjort diverse endringer i forhold til informasjonsbrevet til foreldrene. Jeg hadde ikke forklart godt nok hvordan jeg hadde tenkt å gjennomføre informasjon og samtykkeerklæringen til intervju med foreldrene. Dessuten var det nødvendig med en del endringer i måten brevet skulle skrives på.

Jeg hadde i utgangspunktet laget et svarbrev der foreldrene også kunne angi hvorfor de ikke ønsket å delta. Dette var det ikke lov til å spørre om.

Det ble bedt om en utdypning av hva jeg mente med nødvendige tiltak hvis jeg kom i kontakt med omsorgssviktsituasjoner. I forbindelse med en mulig omsorgssviktsituasjon utdypet jeg dette i prosedyren i endringsprotokollen (vedlegg 20).

Jeg laget et nytt informasjonsbrev til foreldrene med svarbrev som kunne sendes hvis de ville jeg skulle ta kontakt med dem. Så forklarte jeg bedre at jeg hadde til hensikt å bruke det samme informasjonsbrevet som foreldrene fikk i forbindelse med forespørsel om intervju, men med en samtykkeerklæring på slutten (vedlegg 4).

Jeg ringte/mailet med sekretæren hos REK. Hun fortalte at endringsprotokollen hadde vært oppe til møte, og det var noe småtteri som måtte endres i informasjonsbrevet. Dessuten savnet de fortsatt informasjon om nødvendige tiltak til en omsorgssviktsituasjon (vedlegg 21).

Utfordringen her var at jeg måtte skrive i informasjonsbrevet til foreldrene at dersom jeg skulle bli bekymret for omsorgssvikt, var jeg forpliktet til å melde dette til barnevernet. Dersom jeg meldte en bekymring til barnevernet, og det ble en rettssak i etterkant, kunne jeg bli bedt om å vitne. Da var det viktig at foreldrene skulle være klar over at jeg hadde en meldeplikt når de slapp meg hjem til dem. Løsningen her var å skrive at jeg var underlagt lov om helsepersonell. Dette kunne jeg gjøre fordi jeg ved siden av å være hovedfagsstudent i pedagogikk også er helsepersonell. Hun fortalte at de ikke tidligere hadde tilrådd prosjekter der forskeren reiste hjem til familier (Vedlegg 22 og 23). Jeg sendte det endelige informasjon/forespørsel/svar brevet (Vedlegg 3) og informasjons/samtykkeerklærings brevet



(Vedlegg 4) inn, og fikk godkjenning. Med dette var prosessen med å få en tilrådning fra REK ferdig (vedlegg 24), men ikke forbindelsen med REK.

Da jeg skulle begynne å intervju, oppdaget jeg at jeg hadde skrevet i søknaden at jeg ville ta lydopptak med analogt utstyr. Jeg fikk låne digitalt utstyr, men siden det var blitt spurt om det i søknaden, antok jeg at det var såpass viktig at jeg burde spørre om det var greit å bruke digitalt utstyr før jeg gjorde det. Mulighetene er større til lagring og sending når digitalt utstyr brukes. Jeg sendte forespørsel om bruken av digitalt utstyr i forbindelse med søknaden. REK ba meg også sjekke informasjonsbrevet til foreldrene om det sto noe om utstyret som skulle brukes der.

Det gikk greit å bruke digitalt utstyr, og i informasjonsbrevet hadde jeg kun brukt ordene ”opptak”, slik at jeg ikke måtte endre brevet. Dette løste seg altså greit (vedlegg 25).

Jeg hadde i søknaden til REK skrevet at jeg ikke ønsket å sende en purring fordi jeg ikke ønsket å ”mase” på mulige intervjupersoner. Jeg hadde fått lav svarprosent, og sendte derfor inn en forespørsel om jeg likevel kunne sende en ”påminnelse” til foreldrene (vedlegg 5) som en slags purring. Dette fikk jeg også tilrådning til (vedlegg 26). Her fikk alle en purring, fordi sekretæren ikke visste hvem som hadde svart.

I en periode på fire måneder var jeg i jevnlig kontakt med REK. Det var krevende og lærerikt. For en hovedoppgave er det muligens litt lang tid. For å kunne skrive søknaden i utgangspunktet må prosjektet være såpass ferdig at det er mulig å fylle ut søknaden tilfredsstillende. Jeg kan i ettertid ikke se at jeg kunne ha disponert tiden bedre ved at søknaden ble sendt før.

#### Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD)

All informasjon om NSD var her å finne på [www.nsd.uib.no](http://www.nsd.uib.no). Søknaden skulle sendes elektronisk (vedlegg 8). Det var gode forklaringer på hvordan den skulle fylles ut.

Det tok 3 uker å få svar. Jeg fikk da melding fra ”min” saksbehandler (vedlegg 9) som hadde noen kommentarer til informasjonsskrivet, samtykkeerklæringen og selve informasjonen i den form det ble sendt. Også her ble det kommentert at jeg ikke kunne spørre mulige intervjupersoner om hvorfor de ikke ønsker å delta.

Jeg hadde kontakt med saksbehandler via telefon og e-mail. Dette var lærerikt og positivt. Endringer ble foretatt først etter jeg hadde fått svar fra REK og sendt inn. Disse ble så vurdert til at behandling av personopplysninger kunne settes i gang.

Søknaden krevde en nøye utvalgsbeskrivelse. Her var det et poeng at det ikke var jeg som tok første gangs kontakt og ikke visste noe om hvem som ble kontaktet.

Det ble særlig lagt vekt på informasjon og samtykke til intervjupersonene. Metoden for innsamling av personopplysninger og hvilke opplysninger som skulle samles. Her ble også intervjuprosedyren og analyseprosedyren forklart. Dermed kunne jeg også fortelle hvilke data jeg samlet, og hvordan de skulle brukes. Siden jeg ønsket å samle indirekte personidentifiserbare opplysninger, ble dette vurdert.

Informasjonssikkerheten måtte beskrives nøye. Her ble det et poeng at jeg brukte en passordbeskyttet pc som ikke ble brukt av andre. Viktig var det også at navn og intervjuer ikke ble koblet sammen, men hold separat.

Bruken av en tredjeperson til å transkribere krevde ekstra opplysninger fordi hun foruten min veileder (vedlegg 6 og 11) og meg ville få innsikt i intervjuets innhold og dermed indirekte personidentifiserbare opplysninger. I første omgang ble det underskrevet en taushetserklæring fra henne (vedlegg 7), men det var ikke nok, så vi måtte lage en avtale mellom veileder/UiO, den som skulle transkribere og meg (Vedlegg 12, 13, 14).

Bekreftelse på at datainnsamlingen kunne starte (vedlegg 10) kom relativt raskt etter at endringene som de ba om var gjort. Det var her et poeng at jeg måtte forholde meg til endringer som ble forventet av både REK og NSD slik at informasjonsskrivet fikk de opplysningene som begge instanser ba om.

Her ble jeg også spurt om hva slags utstyr jeg skulle bruke til opptak under intervjuene. Jeg krysset av på analogt, men da det viste seg at jeg kom til å bruke digitalt opptaksutstyr tok jeg igjen kontakt med NSD for å høre om det krevde nye eller andre opplysninger. Jeg fikk her raskt svar tilbake om at det var greit at jeg brukte digitalt opptaksdiktafon (vedlegg 15).

#### Personvernet ved sykehuset

Sykehuset har eget personvern som jeg måtte forholde meg til. Også dette skjemaet var relativt stort, men her hadde jeg erfaring i å fylle ut skjemaer, så dette gikk raskere (vedlegg

16 og 17). Her kom det klare skillet mellom meldepliktige og konsesjonspliktige prosjekter særs godt fram. I forhold til om oppgaven skal ha en klausul eller ikke, har jeg rådført meg her hvorvidt vedlegg som gjør det mulig å finne fram til sykehus og avdeling skal brukes i oppgaven. Deres svar var at så lenge personvernet ivaretas trenger oppgaven ingen klausul.

#### Registrering av forskningsprosjekter ved sykehuset

Alle prosjekter som foregår ved sykehuset skal registreres og godkjennes av den enkelte divisjons etiske forskningskomité og divisjonsledelse. Det viste det seg at jeg selv måtte sørge for underskrifter. Jeg satte av en dag for å samle underskrifter for ”mitt prosjekt”. Jeg var heldig og traff alle på en eneste dag. Det var å møte opp, banke på dører, la dem jeg trengte underskrift fra lese, være klar for spørsmål og puste lettet ut da underskriften var på plass! (Vedlegg 27). Til sist skulle skjemaet leveres til sekretæren ved Forskningsetisk komité som registrerte prosjektet før det ble sendt til forskningsdirektøren. Han spurte senere om jeg hadde lyst til å delta på et postermøte der alle som hadde prosjekter på divisjonen kunne delta. Jeg laget en poster (vedlegg 1) og brukte denne på møtet. Det var åpent for alle ansatte, og den enkelte som hadde hengt opp en poster var til stede for spørsmål av andre. Samtidig fikk jeg se hvilke andre prosjekter som var i gang. Jeg fikk mange positive tilbakemeldinger. Og synes dette var veldig spennende.

Det var spesielt å gå rundt å banke på dørene, men på denne måten fikk jeg også en mulighet til å presentere meg. I det store og hele ble dette en positiv opplevelse.

#### 4.4. Det endelige utvalget

Aktuelle intervjupersoner ble valgt ut av sekretæren på barneintensiv avdeling. Foreldre til 10 barn fikk tilsendt forespørsel om intervju (vedlegg 3). I løpet av 4 uker fikk jeg bare tre positive svar, så det ble sendt ut 6 nye forespørsler. Slik fikk alle som kom inn under kriteriene forespørsel om intervju. Der etter mottok alle en purring (Vedlegg 5).

Til sammen fikk jeg seks positive svar. Det ble vanskelig å vite om foreldrene tok kontakt etter første brev eller på grunn av purringen, fordi det kom fram at flere foreldre hadde tenkt en god stund over om de egentlig ønsket å la seg intervju. Noen fortalte at de hadde fylt ut brevet med én gang, men latt det ligge en stund før de sendte det. Andre hadde brukt tid til å tenke, og noen sendte det raskt etter at de mottok brevet. Dette kan være grunnen til at foreldrene ga et så klart uttrykk for at det var en veloverveid handling når de lot seg intervju.

På intervjutidspunktet hadde det gått mellom 11 til 18 måneder siden respiratorhistorien. Gjennomsnittet var (M) 13,8 måneder siden hendelsen. Tidspunktet fra ulykken/sykdommen skjedde til intervjutidspunktet ble en periode over 7 måneder. Det er ganske smalt. Grunnen her kan være at 6 til 10 måneder etter hendelsen, opplevdes for tett på for foreldrene. Slik hadde de kanskje ikke selv rukket å bearbeide det som hadde skjedd, og ønsket ikke å drøfte hendelsen med en ukjent person. Samtidig kan tidsaspektet fra 18 til 24 måneder bli for lenge unna hendelsen, og foreldrene opplevde den som bearbeidet og ønsket ikke å ta det opp igjen.

Dersom det var foreldre med ekstra belastninger som for eksempel problemer i familie eller på arbeid ved siden av opplevelsene på sykehuset, kan dette også spille en rolle valget om å delta eller ikke. Det kan være mulig at intensivbehandlingen av barnet ved siden av andre belastninger i hjemmesituasjonen gjorde det lite attraktivt for foreldre å ta et dykk i hendelser som skaper følelser og muligens også opprørthet når de snakkes om.

Fem av barna var blitt fraktet til sykehuset med helikopter. Grunnen til at én ble fraktet til sykehuset med ambulanse viste seg å være dårlige værforhold. Disse fakta sier noe om graden av opplevd dramatik for foreldrene.

Sammensetningen i forhold til søsken var alle variasjoner i forhold til alder, kjønn og ingen. Kjønnfordelingen av barna som hadde vært innlagt på intensivavdelingen var litt ujevn.

Antall dager på respirator for barna varierte fra én og oppover med en median/sentraltendens (Mdn) på 4 dager og en aritmetisk gjennomsnitt (M/X med strek over) på 7.5 dager. Dette ga seg utslag i svarene jeg fikk, noe som kommer fram i analysen.

Barnas alder på ulykkes/sykdomstidspunktet var fra syv år og nedover, med en M og Mdn på 5,5 år. Det vil være barn som bruker relativt mye tid sammen med foreldrene, og der andre sosialiseringsfaktorer ikke har en alt for avgjørende betydning.

Det er et spørsmål om de som svarte ja til å bli intervjuet er representative for gruppen som kunne inkluderes ut fra kriteriene (Kleven 2002:168). Alle som kunne bli inkludert ble spurt, men bare foreldre som hadde et tidsaspekt mellom 11 og 18 måneder fra intensivoppholdet svarte ja til å bli intervjuet. Mitt inntrykk av den gruppen foreldre som svarte, var at de på mange måter virket like. Uten at jeg spurte om det, kom det fram at barna bodde med begge foreldrene, og ingen foreldre virket spesielt unge, og alle foreldrene hadde arbeid. Dette er data som jeg hentet fra hva foreldrene fortalte, og ikke som svar på konkrete spørsmål.

Hvorvidt gruppen virkelig var representative kan jeg ikke vite, fordi jeg ikke vet noe om de som ikke ønsket å bli intervjuet. Alle som ble intervjuet fylte kriteriene.

#### 4.5. Intervjuguiden

Intervjuguiden (Vedlegg 28) fungerte bra. Den første delen med sitater la et godt grunnlag for de senere spørsmålene. Da jeg leste opp sitatene, var jeg forberedt på at foreldrene ville spørre mer om uttrykkene jeg brukte, at de muligens kunne oppleves som vanskelige. Dette var ikke tilfelle. Foreldrene brukte i blant tid til å tenke over svaret de ville gi, men det kom fram at foreldrene kjente seg godt igjen i ordbruken. Jeg var forberedt på at foreldrene kunne trekke på smilebåndet av ord som ”rystet i mitt aller innerste” eller ”hverdagen ble revet bort”, men det gjorde de ikke. De virket her som om ordene dekket de opplevelsene foreldrene hadde hatt.

I del 2 og 3 var stikkordene jeg hadde laget på forhånd til god hjelp for å holde fokus, og for å sørge for at alle foreldrene kom inn på de samme temaene. Likevel var det en balanse mellom å holde fokus i intervjuet og å sørge for at de temaene foreldrene var opptatt av og som hørte til under spørsmålene kom fram. Dersom det var temaer jeg fikk inntrykk av at foreldrene gjerne ville snakke om, kunne jeg i blant avbryte ved å si at jeg skulle komme inn på dette temaet i et senere spørsmål, eller så lot jeg intervjupersonen fortelle ferdig. Likevel utviklet ingen av intervjuene seg til terapeutiske samtaler. På slutten av intervjuet før diktafonen ble slått av spurte jeg alle foreldrene om det var noe de ønsket å legge til. Det var det i blant, men ikke alltid. Så ble diktafonen slått av og foreldrene og jeg satt snakket om løst og fast. De fikk da også mulighet til å si ting som ikke var kommet fram under intervjuet, og til å si noe om hvordan de opplevde intervjusituasjonen.

Jeg hadde på forhånd tematisert spørsmålene etter kategorier som passet til de ulike underproblemstillingene. Dette gjorde kategorisering og analyse lettere. Spørsmålene kom ikke i tematisk rekkefølge, mest for å skape variasjon og for å unngå fordypning i én underproblemstilling. Samtidig fungerte dette som en form for kontrollspørsmål.

Jeg noterte ikke samtidig med at det ble gjort opptak. Den eneste plausible grunnen for dette er at jeg er en urutinert intervjuer. Det gikk greit å skrive opp kommentarer til intervjuets del 1. I del 2 og 3 med åpne spørsmål der jeg søkte å komme inn på ulike temaer under hvert spørsmål og å holde fokus, klarte jeg ikke å notere samtidig. Heldigvis ble alle opptakene bra nok til at de kunne transkriberes.

#### 4.6. Validitet, reliabilitet og generaliserbarhet.

Hva gjorde jeg for å få en så god reliabilitet og validitet som mulig?

**Validiteten** ble ivaretatt gjennom begrepsvaliditet som blir et spørsmål om foreldrene forsto det samme som jeg ved bruk av begreper som er viktige for oppgaven. For eksempel kan begrepet ”verdier” tolkes ulikt. Når jeg hadde spørsmål der dette ordet ble brukt, eller lå implisitt, kunne jeg utdype det ved å forklare ordet i forhold til oppdragelse eller i forhold til livsverdier. Ut fra svarene jeg fikk virket det ikke som vanskelig for foreldrene å forholde seg til dette. I blant spurte foreldrene hva jeg mente, for eksempel i forhold til tid. Om jeg mente nå, eller da på sykehuset. Del én i intervjuet tar for seg tidsperspektiver, så her var jeg nøye med å forklare i hvilken tid foreldrene skulle vurdere utsagnet.

For å gi leserne mulighet til å vurdere begrepsvaliditeten, har jeg under hvert spørsmål tatt med hva og hvordan jeg har utdypet og forklart spørsmålene for intervjupersonene.

Forteller foreldrene sannheten? Foreldrene ga et troverdig inntrykk på meg. Dette ble også bekreftet gjennom deres engasjement og berørthet. Likevel kan et bakenforliggende ønske fra foreldrenes side om at alt skulle være bra, forsterke en holdning om at alt var fint med familien og at de dermed overså momenter. Dette er hypotetisk, men det kan være denne mekanismen som ligger bak foreldrenes lave rapportering om symptomer på PTSD i forhold til det barna selv rapporterer (Dyb m.fl. 2003).

Sannheten skal ikke fram for enhver pris. I blant spurte jeg ikke oppfølgingsspørsmål, fordi jeg opplevde at det var foreldre som ble for berørt. Dette kunne være et tegn på at foreldrene ikke hadde tenkt over det jeg spurte om. Jeg kunne da sette foreldrene i en situasjon de ikke selv hadde valgt ved at jeg med mine spørsmål utløste forskjellige tanker eller reaksjoner. Det at begge foreldrene var til stede ga et større variasjon på svarene, men også en fare for at svarene ble tilpasset den andre forelderens ved ikke å fortelle om temaer som kunne føre til åpenlys uenighet eller virke sårende på den andre part. Foreldrene var for det meste enige da de besvarte de åpne spørsmålene.

Foreldrene var veldig aktive under intervjuet. De virket konsentrerte, og spurte hva jeg mente når de ikke forsto spørsmålet. For å unngå at svarene ble like, var rekkefølgen og temaene i spørsmålene varierte. Jeg ba foreldrene utdype når svarene var uklare, eller jeg stilte kontrollspørsmål.

For å unngå at foreldrene skulle få en følelse av at jeg kontrollerte deres oppdragelse av barna, la jeg vekt på å vise en positiv holdning til det de fortalte, blant annet ved å gi bekræftende svar. Her var også det non verbale språket viktig, for å vise at jeg ikke var ute etter å fordømme eller kontrollere.

Får sannheten komme fram? Jeg har i arbeidet med å analysere svarene lagt vekt på det de fleste foreldrene har sagt, men også lagt vekt på det den enkelte forelder har svart. Særlig når svarene har vært ulike.

**Reliabiliteten** er til en viss grad ivaretatt ved at alle foreldrene fikk de samme spørsmålene. Endringer i spørsmålene i del 2 i intervjuet ble gjort i forhold til barnets alder. Når jeg for eksempel snakket med foreldrene om å sette grenser eller om fysisk aktivitet, ble utgangspunktet annerledes for foreldre til små og større barn.

Ved å stille utdypende spørsmål når svarene var uklare, oppnådde jeg at mange svar ble klare og dermed hadde mindre behov for tolkninger. Likevel har det vært viktig å være klar over egne meninger og holdninger, og å holde disse på avstand i både intervjusituasjon og i arbeid med analysen.

Sees **generalisering** i lys av at svarene i denne studien skal være generelle og gjelde for alle kan det ikke gjøres noen generaliseringer. Sees derimot svarene som ”teori” eller ”kunnskap” som kan hentes fra funnene gjort i studien i denne spesielle konteksten som er intensivbehandling av barn, kan resultatene generaliseres til at det er ervervet kunnskap som det er en mulighet for at også andre under samme kontekstuelle forhold muligens kan oppleve. Betraktes mennesket som unikt, kan en ikke gå ut fra at andre vil oppleve det samme. Da vil resultatene være eksempler på hvordan noen foreldre har opplevd tiden på en intensivavdeling og hjemme i etterkant (Kleven 2002:171).

#### 4.7. Dataanalysen

Fra del 1 i intervjuet fikk jeg kvalitative data som jeg kunne registrere. Informasjonen har jeg hentet fra data som jeg har samlet der foreldrene sa hvor godt de syntes 10 ulike utsagn stemte med deres egne opplevelse, altså hvor godt de kjente seg igjen i de ulike utsagnene. Jeg krysset av på skjemaene som jeg hadde laget, men når foreldre kom med spontane, korte og konsise utsagn i forbindelse med at de plasserte seg, noterte jeg også disse. Noen ganger hadde foreldrene behov for en nærmere forklaring for å forstå utsagnet. Da vil jeg i analysen

av resultatet fortelle hva jeg sa. Utsagnene ble vurdert i forhold til to tidsperspektiver, den gang da på sykehuset og på aktuell tid, det vil si når intervjuet finner sted. Kategoriene for gjenkjennelse var ”Veldig godt” som betyr at det oppleste utsagnet dekket foreldrenes opplevelser. ”Godt” betyr at utsagnet dekket foreldrenes opplevelser i noen grad, at de kjente seg igjen enten av og til eller delvis hele tiden. ”Ikke i det hele tatt” er et svar som viste til at foreldrene ikke kjente seg igjen i utsagnet og at det ikke stemte med deres opplevelser.

Fra del 2 og 3 i intervjuet ble opptakene transkribert der alle ord ble skrevet ordrett ned. Jeg hørte hvert enkelt intervju minst tre ganger samtidig som jeg leste den transkriberte teksten. Dette var særs viktig fordi jeg ikke selv hadde transkribert. På denne måten fikk jeg et helhetsinntrykk av intervjuet.

Deretter kategoriserte jeg svarene i 5 kategorier som tilsvarte de fem underproblemstillingene. Her plasserte jeg utdrag av svarene også på kryss. Det betyr at dersom intervjupersonene fortalte noe som hørte inn under en annen kategori enn spørsmålet tok opp, flyttet jeg svaret til den kategori det hørte til. Deretter leste jeg alle svarene til hver hovedkategori flere ganger. Dette var en grovsortering.

Så kategoriserte jeg hver hovedkategori i ulike underkategorier. Også dette leste jeg mange ganger før jeg kategoriserte hvert svar til ulike svarkategorier som jeg igjen delte opp i ulike temaer. Her gjorde jeg en meningsfortetning slik at de viktigste momentene kom fram og unødige gjentakelser og ord ble tatt vekk. Slik kortet jeg ned på antall sider å arbeide med. Dette arbeidet gjorde jeg med papir og blyant, selv om det tok lang tid. Jeg fikk da arbeidet mye og intenst med svarene og det var lettere å ”se” sammenhenger og ulike tokningsalternativer.

Et eksempel:

1. Hovedkategori: Hvordan kan foreldrenes endrede verdier, holdninger og normer gi seg utslag i endret oppdragelse?
2. Underkategorier:
  - a. fysisk aktivitet
  - b. sosial aktivitet
  - c. grensesetting
  - d. forhold til mulig/framtidig sykdom



3. Den enkelte underkategori i hver enkelt bokstav ut fra svarene jeg fikk.
  - a. Eks. Redsel, strengere, beskyttelsesutstyr, ambivalens
  - b. Osv.

Når dette var analysert i sine enkeltdeler, lagde jeg en konklusjon til hver underkategori. Dernest en konklusjon til hver hovedkategori (underproblemstilling) og til slutt en konklusjon til oppgavens problemstilling.

## 5. ANALYSE AV INNSAMLEDE DATA

I dette kapittelet legger jeg fram empiriske data fra intervjuene som ble gjort med foreldre til 6 barn. Det var 9 foreldre (6 mødre og 3 fedre) som svarte på del 1, og 10 foreldre (6 mødre og 4 fedre) som var med på del 2 og 3 av intervjuet.

For ordens skyld har hvert spørsmål et nummer, og det er det nummeret spørsmålet hadde i intervjuguiden. Disse er beholdt i analysen for å lette senere henvisninger til aktuelt spørsmål.

Begrepet ”*ntensivopphold*” refererer seg til tiden barnet behandles på intensivavdelingen. Begrepet *hjemmesituasjonene* eller *hjemme* referer seg til tiden hjemme, fra første dag familien har kommet hjem til aktuell tid som betegner den dagen intervjuet finner sted. Bokstaven ”M” i sitater betyr meg.

### 5.1. Opplever foreldre til barn som intensivbehandles en krise av eksistensiell karakter?

Her søker jeg å gi svar på underproblemstilling 1. Opplever foreldre til barn som blir akutt/kritisk syke og intensivbehandles en eksistensiell krise? Hva kjennetegner denne krisen? Hvor lang tid tar det for foreldrene å finne tilbake til et hverdagsliv?

Ved å spørre foreldrene kunne jeg få svar på om de faktisk opplevde en eksistensiell krise og hvorvidt denne kan knyttes opp mot respiratorbehandling av barn.

Her vil jeg legge fram innsamlet data fra del 1 av intervjuet. Det er denne delen som tar for seg hvorvidt foreldrene til barna som ble intensivbehandlet opplevde en eksistensiell krise. Overskriftene har form av nøkkelord som kommer fram i teorien om eksistensiell krise. Tidsaspektet kan jeg få svar på ved å analysere svarene på spørsmål 1 del 2 i intervjuguiden.

### **Foreldrenes opplevelse av hendelsen som: ukontrollerbar – uvirkelig**

Utsagn 5: ”Jeg hadde/har ikke kontroll.”

Figur 1. Gradert inndeling til hvor godt foreldrene kjente seg igjen i utsagnet:

	Med utgangspunkt i situasjonen på sykehuset stemmer utsagnet:	Med utgangspunkt i situasjonen nå stemmer utsagnet:
Veldig godt	4	0
Godt	3	0
Ikke i det hele tatt	2	9

Et kjennetegn ved en eksistensiell krise er følelsen av ikke å ha kontroll slik at personen settes ut av kurs og at hendelsen oppleves ukontrollerbar (Jacobsen 2000, Dyregrov 2000). Den største gruppen av foreldre kjente seg veldig godt eller godt igjen i utsagnet og opplevde situasjonen som ukontrollerbar. Helsepersonell hadde tatt over situasjonen, stell og pleie av barnet. De hadde også det primære ansvar for barnets liv og helse, noe som i praksis tilsier at foreldrene faktisk ikke hadde kontroll på situasjonen med barnet. Likevel opplevde et mindretall av foreldrene en følelse av kontroll.

De fleste foreldre følte at de ikke hadde kontroll, og at situasjonen helt eller delvis opplevdes som ukontrollerbar. Dette aspektet blir tydeligere når svarene på om foreldrene opplevde å ha kontroll på aktuelle tidspunkt. Her sier alle foreldrene at de ikke kjenner seg igjen i utsagnet i det hele tatt. Dette betyr at alle de spurte foreldrene opplevde en følelse av kontroll i hjemmesituasjonen. Her måtte jeg i intervjusituasjonen i blant legge til en forklaring med hva jeg mente. Jeg gjorde dette ved å si ”Kjenner du at du har kontroll akkurat nå?” ”Har du kontroll nå?” Det virket som om de fleste syntes det var fjernt å ikke ha det.

Konklusjon: Fra den akutte fasen til hjemmesituasjonen skjedde det en forskyvning av følelsen av kontroll og det ukontrollerbare ble kontrollerbart for alle foreldrene jeg spurte.

Utsagn 6: ”Det hele opplevdes/oppleves uvirkelig”

Figur 2. Gradert inndeling til hvor godt foreldrene kjente seg igjen i utsagnet:

	Med utgangspunkt i situasjonen på sykehuset stemmer utsagnet:	Med utgangspunkt i situasjonen nå stemmer utsagnet:
Veldig godt	8	1
Godt	1	1
Ikke i det hele tatt	0	7

Følelsen av uvirkelighet kan kjennetegnes ved at en person mister orienteringen (Jacobsen 2000). Dette kan ha å gjøre med at opplevelsene av det som skjer er sterkere enn det personen har evne til å ta inn over seg i øyeblikket. Det kan dermed være et tegn på en hendelse som krever mer av en person enn det denne i øyeblikket kan mestre (Cullberg 1994).

Foreldrene hadde ikke problemer med å forstå dette spørsmålet og svarene kom raskt. En spontan kommentar var at ”Følelsen av uvirkelighet forsvant etter noen dager.” Alle foreldrene jeg spurte kjente igjen den umiddelbare følelsen av uvirkelighet. Det er en følelse av å stå på siden og ikke klare å ta det som skjer innover seg. Uvirkelighetsfølelsen kan tyde

på at opplevelsen er så sterk at personen blir preget av denne, noe som kan åpne for den eksistensielle dimensjonen i krisen (Jacobsen 2000).

De fleste foreldrene opplevde hendelsen på sykehuset som uvirkelig, mens noen opplevde at de hadde kontroll. Kan en forelder ha en følelse av kontroll samtidig som alt oppleves uvirkelig? Det kan være mulig at følelsen av kontroll er en følelse personen til en viss grad kan opparbeide seg og få hjelp til å holde. Følelsen av uvirkelighet derimot er vanskeligere å gjøre noe med, samtidig som den kan sees på som en beskyttelsesmekanisme for den som opplever sterke hendelser i livet (Cullberg 1994). På denne måten kan virkeligheten tas inn gradvis av foreldrene. Det kan se ut til at for noen av de foreldrene jeg har intervjuet er det slik. Følelsen av uvirkelighet bekreftes også av Holms (2004).

Med utgangspunkt i aktuelle tidspunkt kjente 7 foreldre seg ikke igjen i det hele tatt. Her er kommentarer: ”Det er kommet på avstand.”, ”Opplevelsen er bearbeidet.” og ”Det hele er fjernt nå”. Her er en kommentar til en forelder som kjente seg veldig godt igjen i utsagnet: ”Det er fortsatt uvirkelig når jeg tenker på det.” Samlet resultatet tyder på at tiden som hadde gått har gjort det mulig for de fleste foreldrene å integrere hendelsen inn i sin virkelighet og erfaringsverden. Dette kan tyde på at foreldrene var i en nyorienteringsfase (Cullberg 1994, 1995)

Konklusjon: Foreldrene opplevde sykehusoppholdet og den akutt/kritiske delen av denne som uvirkelig, men denne følelsen endret seg til å bli ”virkelighet” for de aller fleste etter som tiden gikk.

### **Foreldrenes opplevelse av hendelsen som en: sjelsrystelse – berøring av ens innerste eksistens – rystelse av ens innerste kjerne – overveldende**

Utsagn 4: ”Jeg ble/er rystet i mitt aller innerste.”

Figur 3. Gradert inndeling til hvor godt foreldrene kjente seg igjen i utsagnet:

	Med utgangspunkt i situasjonen på sykehuset stemmer utsagnet:	Med utgangspunkt i situasjonen nå stemmer utsagnet:
Veldig godt	8	7
Godt	0	1
Ikke i det hele tatt	1	1

En eksistensiell krise forutsetter opplevelser som ryster den kriserammede. Denne rystelsen har av ulike forfattere fått ulike betegnelser. Jacobsen (2000) kaller det en sjelsrystelse som

kan åpne for en eksistensåpnende dimensjon. Bollnow (1976) betegner det som en berøring med en persons innerste eksistens og en rystelse av personens innerste kjerne. Ved å spørre foreldrene om de opplevde en rystelse i sitt aller innerste kunne jeg få svar på om dette var tilfelle for de foreldrene jeg spurte. Når sagt alle foreldre kjente seg veldig godt igjen i dette utsagnet når de forholdt seg til tiden på sykehuset. Kun en kjente seg ikke igjen i det hele tatt, men la til ”Jeg måtte holde på hverdagen”. Denne kommentaren kan vise til behovet for å oppleve en viss kontroll over situasjonen eller over seg selv.

Begrepet rystelse var klart for alle når det gjaldt situasjonen på sykehuset. Derimot måtte jeg utdype noe når de ble bedt om å vurdere utsagnet i forhold til aktuell tid. Da la jeg til: ”Kjenner du at du fortsatt blir rystet når du tenker på det som skjedde, på situasjonen der og da?” De fleste foreldrene kjente seg veldig godt igjen i utsagnet. Kommentarer som ble notert var: ”Det er ingen selvfølgelighet å leve” og ”Jeg kjenner det ennå – dypt her inne” (viser med hånden over hjertet). Dette viser at foreldre kunne kjenne på en rystelse og en berørthet lenge etter selve opplevelsen og etter at alt beviselig har gått bra. Opplevelsen av at barnet ble intensivbehandlet satt lenge i hos foreldrene. Kanskje vil den for mange aldri gå vekk, men medfører en emosjonell berørthet hver gang de tenker på det.

Konklusjon: De aller fleste foreldrene opplevde en sjelsrystelse, en rystelse av sin innerste kjerne og en berøring med sin innerste eksistens da barnet deres ble intensivbehandles. Denne rystelsen varte lenge etter selve hendelsen.

Utsagn 8: ”Jeg følte/føler meg overveldet.”

Figur 4. Gradert inndeling til hvor godt foreldrene kjente seg igjen i utsagnet:

	Med utgangspunkt i situasjonen på sykehuset stemmer utsagnet:	Med utgangspunkt i situasjonen nå stemmer utsagnet:
Veldig godt	7	2
Godt	0	4
Ikke i det hele tatt	2	3

Et psykisk traume kan oppleves overveldende for en person (Dyregrov 2000). Dette spørsmålet kan virke unødvendig fordi spørsmål 4 allerede har vært inne på et element av det overveldende. Likevel tok jeg det med fordi begrepsbruken muligens kunne oppleves annerledes av ulike foreldre. Under prøveintervjuet svarte da også en av intervjupersonene at ”Dette spørsmålet forstår jeg ikke Nina!” Derfor var jeg spent på om det ville volde mine intervjupersoner problemer med å forstå. Det var ingen som spurte eller hadde vanskeligheter

med å svare på dette utsagnet. Det kan ha noe med selve følelsen som oppstod under omstendigheter det her er snakk om, virkelig var så overveldende at ordet kan virke godt dekkende for foreldrene. Med utgangspunkt i situasjonen på sykehuset svarte de fleste foreldrene at de kjente seg veldig godt igjen i utsagnet. Dette ble også bekreftet av en gjennom gråt. Opplevelsen kan etter dette sies å være overveldende for de fleste i den akutt/kritiske fasen.

Når det gjelder aktuelt tidspunkt var svarene jevnt fordelt. Kommentar som ble gitt av en i den siste kategorien var at følelsen av overveldelse vart i ca. 6 måneder. Dette stemmer godt med det Cullberg (1994) skriver om reaksjonsfasen som varer i ca. 6 måneder. Forskjellen her kan være at de som ikke lot seg overvelde av emosjoner når de tenkte på det som hadde hendt, ikke brukte så mye energi på det. Sterke emosjoner krever mye energi. Dette kan ha noe med graden av hvor godt traumet er bearbeidet. For de foreldrene jeg snakket med hadde det gått minst 11 måneder siden ulykken. Ut fra disse svarene er det mange som fortsatt opplede en følelse av overveldelse med sterke emosjoner relativt lenge etter hendelsen.

Konklusjon: De fleste foreldrene opplevde en overveldende følelse som karakteriserer sterke emosjoner når deres barn blir akutt/kritisk sykt. Denne følelsen varte for mange foreldre over tid når de tenkte på hendelsen.

### **Foreldrenes opplevelse av hendelsen som: en diskontinuerlig opplevelse – et snitt med hverdagen**

Utsagn 3: ”Hverdagen ble/er revet bort, eksisterte/eksisterer ikke mer”

Figur 5. Gradert inndeling til hvor godt foreldrene kjente seg igjen i utsagnet:

	Med utgangspunkt i situasjonen på sykehuset stemmer utsagnet:	Med utgangspunkt i situasjonen nå stemmer utsagnet:
Veldig godt	7	0
Godt	0	0
Ikke i det hele tatt	2	9

De aller fleste foreldre kjente seg veldig godt igjen i dette utsagnet når de forholdt seg til tiden på sykehuset. Kommentarer var: ”En absurd verden” og ”Det hele opplevdes som i trance”. Eksistensens grunnbetingelser trer fram når dagliglivet rives bort (Jacobsen 2000). Dette kan føre til at personen ikke lenger tar selvfølgeligheter for gitt. Noe en intervjuperson uttrykker under kommentarer til forrige spørsmål ved å si at det ikke lenger er en selvfølgelighet å leve

lenger (spm. 4). Diskontinuerlige opplevelser setter et brudd med hverdagen og er en forutsetning for et *møte*. Dette bruddet som foreldrene kjenner seg igjen i fyller Bollnows (1976) krav til dette, da det er overraskende, tilfeldig og ikke planlagt. Møtet gir muligheter for en eksistensiell konfrontasjon der verdier kan vurderes og eventuelt revurderes.

Ingen kjente seg igjen i utsagnet i forhold til aktuell tid. Her måtte jeg når jeg spurte i blant legge til: ”Kjennes livet hverdagslig ut?” eller ”Nå er det kanskje hverdag?” En kommentar var: ”Men en blir mer ydmyk”. Dette kan tyde på at livet opplevdes som hverdag igjen på intervjudtidspunktet. Kommentaren som ble gitt kan markere at til tross for at hverdagen er der, oppleves den på en annen måte, kanskje ikke så selvfølgelig og med en ny dimensjon.

Konklusjon: De fleste foreldrene opplevde at hverdagen ble revet bort når deres barn ble intensivbehandlet, men følelsen av hverdagsliv kom tilbake etter en viss tid.

Utsagn 9: ”Alt var/er bare kaos”

Figur 6. Gradert inndeling til hvor godt foreldrene kjente seg igjen i utsagnet:

	Med utgangspunkt i situasjonen på sykehuset stemmer utsagnet:	Med utgangspunkt i situasjonen nå stemmer utsagnet:
Veldig godt	1	0
Godt	0	0
Ikke i det hele tatt	8	9

Utgangspunkt for dette spørsmålet var at en opplevelse med intensivbehandling av barn ville medføre en følelse av kaos, og særlig dersom intervjudpersonene opplevde at hverdagen ble revet bort (Cullberg 1994). Dette viste seg ikke å stemme, fordi kun en forelder kjente seg veldig godt igjen i utsagnet, men med kommentar om at ”Det var bare i begynnelsen, de første timene.” Ut over disse timene opplevde ingen foreldre en følelse av kaos. En kommentar var: ”Vi meldte oss ut, ble tatt vare på.”.

Min erfaring tilsa at mottak av akutt/kritiske pasienter alltid kunne virke kaotisk til tross for at helsepersonell ikke opplever det slik, fordi de har egne faste rutiner og roller. For å unngå å formidle en følelse av kaos og forsterke denne følelsen til foreldre og pårørende brukes det mye tid til å forklare hva som skjer og hva som blir gjort. Dette ser det ut til at helsepersonell har lykket med. En følelse av kaos vil også kunne forsterke en følelse av utrygghet. I intervjudelen med åpne spørsmål kommer det da også fram at foreldrene generelt sett følte seg veldig godt ivaretatt i den akutt/kritiske fasen av barnets sykdom.

På aktuelt tidspunkt kjente ingen av foreldrene seg igjen i utsagnet. Hverdagen opplevdes ikke lenger kaotisk.

Konklusjon: De aller fleste foreldrene opplevde ikke situasjonen verken på sykehuset eller senere hjemme som kaotisk.

### **Foreldrenes opplevelse av hendelsen i forbindelse med å bli klar over egen sårbarhet – redsel**

Utsagn 2: ”Jeg trodde at slike opplevelser ikke kunne hende oss, bare hendte andre. Det var noe jeg leste om i avisen eller så på TV.” (2)

Figur 7. Gradert inndeling til hvor godt foreldrene kjente seg igjen i utsagnet:

	Med utgangspunkt i situasjonen på sykehuset stemmer utsagnet:	Med utgangspunkt i situasjonen nå stemmer utsagnet:
Veldig godt	3	0
Godt	3	2
Ikke i det hele tatt	3	7

Spørsmålet her dreier seg om å se sin egen sårbarhet. Det handler om hvorvidt personen er klar over eller har tenkt over at ulykker og tragedier også kan ramme dem selv (Cullberg 1994, 1995). Dette er en form for grunnleggende trygghet og handler om det selvfølgelige i tilværelsen.

Her er svarene i forhold til tiden på sykehuset jevnt fordelt i hver kategori. Spontane kommentarer fra en som kjente seg veldig godt igjen i utsagnet: ”Jeg ble overrasket!”, mens spontane kommentarer fra to som ikke kjente seg igjen i det hele tatt var: ”Jeg har tenkt på at vi ikke er usårbare” og ”Jeg vet godt at en er sårbar fra jobben min” Dette er utsagn som henviser til andre erfaringer som har gjort personen klar over egen sårbarhet. For noen av foreldrene førte opplevelsen det her er snakk om til at tryggheten i tilværelsen sprekker og en forståelse av at livet er uten garantier. Dette går inn i begrepsparet meningsopplevelse vs meningsløshet og kaos (Cullberg 1994, 1995). Poenget kommer tydeligere fram når en ser at i ettertid på aktuell tid kjente ingen lenger seg veldig godt igjen. Flertallet av foreldrene kjente seg ikke igjen i utsagnet og var dermed blitt mer klar over sin sårbarhet.

Konklusjon: Foreldrene opplevde å bli mer klar over sin egen sårbarhet i livet i forbindelse med at de hadde hatt et barn som ble intensivbehandlet.



Utsagn 7: ”Jeg var/er så redd.”

Figur 8. Gradert inndeling til hvor godt foreldrene kjente seg igjen i utsagnet:

	Med utgangspunkt i situasjonen på sykehuset stemmer utsagnet:	Med utgangspunkt i situasjonen nå stemmer utsagnet:
Veldig godt	7	2
Godt	0	4
Ikke i det hele tatt	2	3

De fleste foreldre kjente seg veldig godt igjen i dette utsagnet. Kommentar fra en var: ”I mange døgn!” Få foreldre kjente seg ikke igjen i utsagnet i det hele tatt. En kommentar her var: ”... men jeg var redd da ulykken skjedde!” Det er naturlig å være redd når ens barn blir akutt/kritisk sykt. Det som er interessant her, er at det nesten er like mange foreldre som fortsatt er redde på aktuell tid. Her er fordelingen noe mer spredt, men likevel ser det ut til at redselen sitter lenge i. Når dette spørsmålet ble stilt, måtte jeg ofte utdype ved å legge til: ”Kan du kjenne redselen når du tenker på det nå også? Kjenner du følelsen?” Det ser ut til at emosjoner og tanker sitter i hos foreldrene over tid etter hendelsen.

Tiedemann og Clatworthy (1990) fant i sin undersøkelse at foreldrenes angstnivå ved hjemmesituasjonen 14 dager etter var på samme nivå som ved utskrivelse (sammen med barnas). Schreier m.fl. (2005) fant tegn på psykiske symptomer i hjemmesituasjonen. Dette kan stemme med de svarene jeg har fått.

Konklusjon: Et flertall av foreldrene var redde under sykehusoppholdet. På aktuelt tidspunkt var det fortsatt et flertall av foreldrene som kunne oppleve redselen.

**Foreldrenes opplevelse av hendelsen i forbindelse med at verdier og livsmål blir tydeligere – perspektivendring – endring eller samsvar med livsverdier – eksistensiell konfrontasjon – skjellsettende opplevelse.**

Utsagn 1: ”Livet får et annet perspektiv i en slik situasjon, og etter en slik hendelse”

Figur 9. Gradert inndeling til hvor godt foreldrene kjente seg igjen i utsagnet:

	Med utgangspunkt i situasjonen på sykehuset stemmer utsagnet:	Med utgangspunkt i situasjonen nå stemmer utsagnet:
Veldig godt	8	8
Godt	1	1
Ikke i det hele tatt	0	0

Alle foreldre kjente seg igjen i dette utsagnet. Svarene er like sett ut fra begge tidsperspektiv. Kommentarer som kom fram med utgangspunkt i tiden på sykehuset var: ”En blir ydmyk for ting og tang” og på aktuell tid: ”Om huset brenner ned, så gjør jo ikke det noen ting.” Dette sier at foreldrene opplevde en perspektivendring som kan få konsekvenser for deres livsverdier. Kommentarene tyder på at foreldrene vendte seg mot spørsmål som har med livet og eksistensen å gjøre (Jacobsen 2000). Det ser ut til at denne endringen varer ved fordi det er like svar i forhold til tiden. Slik sett blir intensivbehandling av barna en skjellsettende opplevelse for foreldrene (Bollnow 1976). Både svar og kommentarer på dette spørsmålet tyder på at livet framtrer på en annen måte for personen. Dette kan kalles en eksistensiell konfrontasjon med en opplevelse eller virkelighet og er blant andre en forutsetning for et ”møte” i eksistensiell betydning av ordet (Bollnow 1976).

Konklusjon: Foreldrene opplevde at livet fikk et annet perspektiv når de hadde et barn som ble akutt/kritisk sykt og intensivbehandlet. Denne perspektivendringen varte ved.

Utsagn 10: ”Jeg ble/er mer bevisst på hva som er viktig i livet.”

Figur 10. Gradert inndeling til hvor godt foreldrene kjente seg igjen i utsagnet:

	Med utgangspunkt i situasjonen på sykehuset stemmer utsagnet:	Med utgangspunkt i situasjonen nå stemmer utsagnet:
Veldig godt	6	7
Godt	2	0
Ikke i det hele tatt	1	2

De aller fleste foreldre kjente seg veldig godt eller godt igjen i utsagnet. Den som ikke kjente seg igjen i utsagnet i det hele tatt kommenterte: ”Vi har hatt andre opplevelse som har gjort oss klar over hva som er viktig i livet, sykdom og skader”. Det ser ut til at intensivbehandling er en så skjellsettende opplevelse at verdier og livsmål blir tydeligere, og dersom det ikke er denne opplevelsen, referer intervjupersonen til andre konkrete opplevelser som har hatt denne effekten. Dette kan henvise til en eksistensåpnende dimensjon (Jacobsen 2000). Hvorvidt denne bevisstheten medfører en endring i oppdragelsen kommer jeg tilbake til senere i analysen, men at hendelsen med barnas akutt/kritiske sykdom medfører en eksistensiell konfrontasjon der verdier og livsmål blir tydeligere og muligens må revideres til samsvar eller bekreftelse er godt mulig for de foreldrene jeg har intervjuet (Bollnow 1976).

Med utgangspunkt i aktuell tid sier igjen nesten alle foreldre at utsagnet stemmer veldig godt, og en kommentar her er: ”Vi lever med mer i bagasjen nå”. Dette kan tyde på at denne

bevisstheten ikke går over, men blir værende over tid. To foreldre kjente seg ikke igjen i utsagnet i det hele tatt. Her refererer en person til samme kommentar som ble nevnt over om at de hadde andre opplevelser som hadde gjort dem mer bevisste på hva som er viktig i livet.

Konklusjon: De fleste foreldre til de barn jeg intervjuet ble mer bevisste i forhold til sine livsverdier og livsmål.

### **Hvor lang tid tar det for foreldrene å komme i gang med hverdagen praktisk og emosjonelt?**

Spørsmål 1: ”Kan du/dere fortelle om hvordan det har vært å finne tilbake til et hverdagsliv og daglige rutiner etter at dere var på sykehuset? Og hvordan er det nå?”

Ingen av foreldrene hadde problemer med å forstå begrepet hverdagsliv. De fleste intervjupersonene hadde mye å fortelle fra denne tiden. Her gikk jeg konkret inn og spurte hvor lang tid det hadde tatt før de følte at hverdagslivet kom i gang.

Flere fortalte hvordan de hadde fått det praktiske i hverdagen til å fungere før de hadde fått den emosjonelle bearbeidelsen av krisen på plass. Jeg la vekt på at jeg mente begge deler. Hverdagslivet består da av den praktiske delen som er nødvendig for å få alt til å gå rundt, og den emosjonelle delen som har mye å si for hva den enkelte beskjeftiger seg med i tankene, noe som også krever energi.

Det ble nevnt at det var en veldig lang prosess, og over halvparten av de spurte brukte begrepet ”gradvis”. For noen hadde det tatt tid å bearbeide det som hadde skjedd, mens andre betegnet det som at de kom fort i gang igjen, men at ”støkken” satt lenge i. En forelder sa det slik: ”Det fungerte hverdagslig sånn fra starten egentlig, men det tok tid før vi klarte å tenke vanlig igjen” Kun én forelder fortalte at de opplevde det som om de kom fort i gang igjen. Slik kan det sies at veien til et hverdagsliv som fungerer både praktisk og emosjonelt skjedde gradvis. Dette bekrefter opplevelsen av et brudd med hverdagen og det diskontinuerlige aspekt (Bollnow 1976).

De fleste foreldrene sa de var slitne i denne perioden. En brukte begrepet ”groggy”. På spørsmål om de følte at de hadde en ekstra belastning, eller om de opplevde det som en stressfaktor i denne perioden, ble dette bekreftet. En mor beskrev det på denne måte: ”Veldig nervøs og sliten, jeg gråt for alt mulig, både fysisk og psykisk, men mest det at jeg ble veldig sliten av det minste sånn psykisk” I denne perioden opplevdes det som mer krevende å

fungere i hverdagen fordi foreldrene brukte mye tid på å tenke på det som hadde skjedd. Dette bekreftes også av Aitken m.fl. (2004). De ble mer bekymret når barna for eksempel gråt, og nevnte at de var mer redde for ulike ting. Det samsvarer med det Kai (1996) konkluderte med. En nevnte spesifikt søvnproblemer i denne tiden. Det å ha tid og at hele familien og særlig foreldrene snakket sammen, så ut til å være en viktig faktor som hjalp i prosessen med å finne tilbake. Viktigheten av en åpen kommunikasjon kommer også fram hos Dyregrov (2000), og hos Schreier m.fl. (2005) som vektlegger betydningen av familiens miljø. To foreldre sa at de ikke hadde noen etterreaksjoner, men det som ble fortalt av disse når vi snakket om dette, tydet på at prosessen hadde gått gradvis og veldig likt det de andre fortalte. En mor fortalte at når alt var oppe og gikk sånn praktisk i familien fikk hun "knekken". Dette kan vise til det som er sagt over, at det praktiske kommer først deretter det emosjonelle.

Noen foreldre var så preget av det som hadde hendt, at det førte til en usikkerhet hvorvidt de kunne tillate seg å leve "normalt" igjen. En mor sa det sånn: " ...det liksom å gli over i en sånn tilstand der en ikke gjør noe spesielt det var liksom sånn ...følte seg litt usikker. Kan jeg leve normalt nå eller?" en annen forelder uttrykte det slik: " ...det var heftig altså, det tok lang tid før jeg klarte å tenke at nå er han frisk" Dette kan være med på å forklare hvorfor prosessen med å finne tilbake til et hverdagslig etter en intensivbehandling av barn og en eksistensiell krise skjedde så gradvis. Foreldrene var slitne, bekymret, opptatte av barnets sykdom, og de var usikre. Følelsen av utmattelse kommer også fram i artikkelen til Gillis og Sony (1987).

Når jeg spurte konkret etter hvor lang tid det tok før foreldrene opplevde at hverdagslivet var kommet tilbake, viste dette to sider. Der barnet hadde vært på respirator i < 2 døgn brukte foreldrene uker når de anga tiden, men der respiratorbehandlingen varte lenger enn dette brukte foreldrene måneder som tidsangivelse.

Aritmetisk gjennomsnitt (M) fra alle verdiene blir da ca.  $\approx$  6 måneder, men hvis jeg ser på tidsangivelsen fra de foreldrene som hadde barn som ble respiratorbehandlet mer enn 2 døgn tar det 8 måneder før foreldrene opplevde at hverdagslivet kom i gang. Forskning i forbindelse med PTSD viser at psykiske symptomer og symptomer på PTSD består i en lenger periode etter intensivoppholdet. Shears m.fl. (2005) fant en assosiasjon mellom sykehusoppholdets lengde og symptomene, men det gjorde ikke Schreier m.fl. (2005). Her ser det ut til at dager på respirator har påvirket lengden på den tiden familien trengte for å komme tilbake til et hverdagsliv praktisk og emosjonelt.

Her må det sies at tidsangivelsene ikke kan bli helt korrekte, fordi tid er et relativt begrep og prosessen med å finne tilbake til et hverdagsliv skjer som sagt gradvis. Et bestemt tidspunkt for når hverdagslivet begynte kan være vanskelig for foreldrene å angi. Likevel er det tydelig at det tok tid å finne tilbake til et hverdagsliv for familien, og for de foreldrene jeg har snakket med har det i gjennomsnitt tatt ca. 6 måneder eller mer.

### 5.1.1 Svar på underproblemstilling 1

Opplever foreldre til barn som blir akutt/kritisk syke og intensivbehandles en eksistensiell krise? Ut fra delkonklusjonene som er skrevet etter hvert spørsmålspar kan jeg gjøre den konklusjonen at de foreldrene jeg har snakket med opplevde en eksistensiell krise da deres barn ble intensivbehandlet. Når jeg ser svarene i forhold til teori som er brukt, passer nøkkelbegreper som teoretikere bruker for å beskrive en eksistensiell krise til det et flertall har bekreftet at de opplevde og kjente seg igjen i. Det er likevel viktig å nyansere, fordi ikke alle foreldrene kjente seg igjen i alle begrepene. Dette betyr at det er ulikheter hos den enkelte forelder selv om det kan sies at foreldrene opplevde en eksistensiell krise.

Hva kjennetegnet denne krisens første fase (på sykehuset) og senere i hjemmesituasjonen? I krisens første fase, som betyr tiden på intensivavdelingen, bekrefter et flertall av foreldrene at de opplevde ikke å ha kontroll (spm. 5), de opplevde det hele uvirkelig (spm. 6) og som et brudd med hverdagen (spm. 3). Som tegn på at krisen var på vei til å bli bearbeidet har det i forhold til disse parametrene skjedd en endring i løpet av den tiden som var gått mellom sykehusoppholdet og hjemmesituasjonen. En bearbeidelsesfase varer fra et halvt år til ett år etter en traumatisk hendelse. Foreldrene som var med på intervjuet hadde mellom 11 og 17 måneder fra hendelsen til intervjuet. Hvis dette sees i lys av en bearbeidelse, stemmer disse resultatene med teorien, og foreldrene bearbeider eller har bearbeidet den traumatiske krisen.

Ser en på spørsmålet om foreldrene opplevde det hele som kaotisk (spm. 9), er svarene at de gjorde ikke det, verken på sykehuset eller hjemme. Følelsen av kaos er det parameter som ikke stemmer med teoriene. Helsepersonell bruker mye tid på å orientere og oppdatere foreldrene på hva som skjer. Det kan være mulig at de lykkes her, og at intervjupersonene opplevde ro, kompetanse og oversikt fra helsepersonellens side som gjorde situasjonene oversiktlig og holdt følelsen av kaos unna.

Foreldrene opplevde en sjelsrystelse, det hele som overveldende, at de var redde, at de ble mer klar over sin egen sårbarhet, et annet perspektiv på livet og at de ble mer bevisste på hva

som var viktig i livet i krisens første fase. Også disse begrepene går inn i definisjoner av hva en eksistensiell krise innebærer. I lys av intervju tidspunktet, skjedde det ikke store forandringer i forhold til disse parametrene. Dette kan være tegn på at krisen førte til en nyorientering gjennom bearbeiding som kan gi varige konsekvenser i form av en vurdering av livsmål og livsverdier.

En nyorienteringsfase innebærer kontroll over smerten (Cullberg 1994, 1995), og de fleste foreldrene opplevde på aktuelt tidspunkt at de fortsatt var redde, eller kunne kjenne på redselen når de tenkte på hendelsen. Dette kan si noe om at krisen ikke var bearbeidet, eller at denne redselen aldri går helt over, og personen må leve med den.

Veien tilbake til et hverdagsliv gikk gradvis for foreldrene, og tok 6 - 12 måneder. Hvis barnet har vært på respirator mer enn 2 døgn tok det lenger tid enn hvis barnet hadde vært på respirator i mindre enn 2 døgn.

Den praktiske delen av hverdagen kom først på plass, deretter den emosjonelle delen. Foreldre opplevde usikkerhet i forhold til om barnet virkelig er friskt og motsandsdyktig i denne perioden.

5.2. Kan foreldrenes verdier, holdninger og normer endre seg etter at de har opplevd en respiratorhistorie?

Her søker jeg å gi svar på underproblemstilling 2: Hvordan kan foreldrenes verdier, holdninger og normer endre seg etter at de har hatt et barn som er blitt intensivbehandlet?

Ved å spørre foreldrene om de har endret prioritering av hva de synes er viktig i oppdragelsen kan jeg få svar på dette. Hvorvidt har foreldrene endret sine prioriteringer av hva som er viktig i oppdragelsen, og har deres verdier, normer og holdninger i forhold til oppdragelsen endret eller bekreftet seg?

Spørsmål 8: ”Har måten du/dere prioriterer det du/dere synes er viktig i oppdragelsen (som dere bruker mye/mest tid på) endret seg? Eller har det du/dere syntes var viktig før sykehusoppholdet, vist seg å være viktig nå etter sykehusoppholdet også?”

Jeg prøvde å komme inn på om og eventuelt hvordan foreldrene var blitt mer bevisste i forhold til samværet med barna, og om de opplevde en endret prioritering av det de la vekt på i oppdragelsen. Jeg ønsket å få fram om deres oppdragelsesverdier hadde endret eller

bekreftet seg. Konkret søkte jeg å spørre etter hvordan de forholdt seg til familiens grunnleggende funksjoner (Evenshaug og Hallen 1989).

Alle foreldrene svarte at de ikke hadde endret prioritering i oppdragelsen. Det de syntes var viktig før intensivbehandlingen hadde bekreftet seg som viktige verdier også etter denne opplevelsen. En forelder kommenterte at hun ikke hadde noe bevisst forhold til oppdragelse. Generelt ga foreldrene uttrykk for at det var barna de var mest opptatt av i livet og som hadde høyest prioritet. Dette ble uttrykt ved å si at det ikke hadde skjedd noen forandring eller endring i prioriteten. Et eksempel:

M: ”Legger dere vekt på mer familieliv, aktiviteter eller natur eller sånt som dere synes er viktig?”

F: ”Vi går turer og ...”

F1: ”Samme som vi gjorde før”

F: ”Vi var vel like bevisste på det da.”

Foreldre til to av barna påpekte at det mest sannsynlig var året som hadde gått som hadde skapt forandringene gjennom det at barnet var blitt eldre. Et eksempel: ”Jeg synes ikke akkurat det har endret seg noe sånn. Jeg synes året, den forskjellen der endrer tingene, jeg da”

Kun foreldre til et barn hadde så formulerte verdiprioriteringer at de spontant gjorde rede for disse. De koblet denne bevisstheten til andre opplevelser de hadde hatt.

I forbindelse med en eksistensiell krise viser annen forskning at personen vurderer sine verdier (Jacobsen m.fl. 1998). Noen får behov for å endre disse og får et nytt fokus, mens andre får sine verdier bekreftet. Dette er i tråd med de svarene jeg fikk, fordi foreldre til fire av barna la til et ”men” når de ga uttrykk for at prioriteringer i oppdragelsen var de samme. Nøkkelord her er: **tid – akseptanse – kjærlighet.**

Når det gjelder **tiden**, kommer det fram at hverdagen i seg selv oppleves som travel, men at foreldrene muligens brukte litt mer tid sammen med barna. Dette kan tolkes som at tid med barna har fått en høyere prioritet enn tidligere. Et eksempel: ”Kanskje litt sånn med den tiden, at du, ja, jeg tror nok kanskje jeg er litt mer bevisst på tiden.” og ”Jeg synes vi må være litt mer sammen med dem uten at det ...hvis jeg skal sette fingeren på noe. Vi prøver ...” Disse sitatene kan vise til en omprioritering i verdisystemet ved at det er de nære verdier som får høyere prioritet (Jacobsen m.fl. 1998). Samtidig kan økt tid med barna være med på å berike

familielivet noe som er en grunnleggende funksjon for en familie (Evenshaug og Hallen a) 1989).

**Akseptanse** betyr her at noen av foreldrene ble mer bevisste på at kjærligheten til barna ikke er knyttet opp til annet enn barnet i seg selv. En forelder uttrykte det slik: ”Ja, det er klart jeg har tenkt mye på hvordan man setter pris på ungene sine og for eksempel at man er like glad i ungen sin selv om hun ikke skulle være like intelligent. Sånne ting har jeg tenkt på” Denne kommentaren forteller hvordan en forelder ble klar over hva som gjør at kjærligheten til barnet er så sterk. Den er uavhengig av barnets egenskaper eller hvordan barnet er. Dette utsagnet kan muligens vise til en endring av prioriteringer og livsverdier, og bekrefte av teori (Jacobsen m.fl. 1998).

Hvordan enkelte foreldre viste sin **kjærlighet** til barnet kan endre seg. Den verbale og fysiske uttrykte kjærligheten til barnet ble tydeligere. En forklarte at han før ikke likte å vise så tydelig kjærligheten til barnet, ved å holde tilbake fysiske og verbale tegn på hvor stor pris han satte på datteren sin. Etter respiratorhistorien fortalte han, hadde han ingen hemninger lenger. Han koste, klemte og fortalte barna sine hvor glad han var i dem. Et annet foreldrepar uttrykte det slik: ”Hun fikk jo veldig mye oppmerksomhet etterpå, lenge etterpå. Og vi snakket masse om det, og vi koset og kjærtegnete masse. Vi følte veldig sterkt at hun stod i et sentrum og at det hadde skjedd noe som utløste noe i familien og sånn.”

Disse kommentarene viser at for enkelte foreldre ble det viktig å vise barnet kjærlighet og at det er elsket på en tydeligere måte enn det de gjorde tidligere. Da kan en kanskje si at det har skjedd en generell endring i verdier, men også at holdninger og normer i forhold til oppdragelsen er endret. Dette fordi kjærlighet ble vist mer konkret overfor barnet muligens fordi holdninger til å vise kjærlighet har endret seg. Den vistes mer verbalt og fysisk. Dette kan bli eller er en norm ved at ”sånn gjør vi det i vår familie”, noe som gjenspeiles i foreldrenes oppførsel og interaksjon med barna. Oppdragelsen har endret karakter på en bevisst og intensjonal måte (Evenshaug og Hallen a) 1989, Berger og Luckmann 1999). Foreldrenes evne til å vise kjærlighet og glede er blant mye annet med på å utvikle barnets personlighet (Evenshaug og Hallen a) 1989). Her har det skjedd en endring i oppdragelsen for noen foreldre. Hvorvidt denne endringen er varig, er det ikke mulig å svare på her.

En kommentar fra en mor var følgende: ”Det gir litt annet perspektiv. Jeg har fått mer perspektiv på at man skal ha det godt og være lykkelig og trives og ha venner og ha det gøy



og sånne ting, og at man nødvendigvis ikke trenger å være så flink.” Dette sitatet viser til en endring i livsverdier. Her kan det se ut som om fokus for hva som er viktig har endret seg. Familielivet og nære venner ble viktigere. Dette har likhet med funn Jacobsen m.fl. (1998) gjorde.

Kun en forelder sa at de ikke lenger bryr seg om det han kaller ”småting” som for eksempel bord og spisevaner. Dette brukte de mer tid på før respiratorsituasjonen enn etterpå, og kan vise til en endring i prioritering i forhold til oppdragelsen av barna. Dette dreier seg om familiefunksjonen disiplinering (Evenshaug og Hallen a) 1989). Det er en lavere andel enn det Jacobsen m.fl. (1998) fant i sin forskningsstudie.

### 5.2.1. Svar på underproblemstilling 2

Foreldrene svarte alle at det ikke hadde skjedd endringer i forhold til prioriteringer de gjorde i oppdragelsen. Det de syntes var viktig før intensivoppholdet hadde bekreftet seg som viktige verdier. Et flertall viste likevel til endringer i prioriteringer i oppdragelsen når de ble intervjuet. Tydeligst var en opp-prioriteringer av familielivet ved at tiden til samvær med barna økte. Noen foreldre uttrykte i hjemmesituasjonen en mer fysisk og verbal kjærlighet overfor barna. Dette kan være tegn på at verdier, holdninger og normer i forhold til oppdragelsen kan ha endret seg for et flertall foreldre. I forhold til forskning og teori ble endringer i verdier delvis bekreftet gjennom at det var et flertall av foreldrene som fortalte om dette til tross for at de opplevde at deres livsverdier ble bekreftet.

### 5.3. Kan foreldrenes endrede verdier, holdninger og normer føre til endret oppdragelse?

Her søker jeg å gi svar på underproblemstilling 3: Hvordan kan foreldrenes endrede verdier, holdninger og normer føre til endret adferd og oppdragelse?

Hvilke konsekvenser har endringene i livsverdier og opplevelsene av barnets akutt/kritiske sykdom for oppdragelsen, og hvilke endringer i foreldrenes adferd og emosjoner har skjedd i forhold til oppdragelsen?

Disse spørsmålene er en videreføring av forrige underproblemstilling. Her spør jeg konkret om foreldrene har endret adferd i sin oppdragelse av barna og hvordan deres emosjoner i forhold til oppdragelsen har endret seg. Også her søkte jeg å komme inn på de ulike funksjonene en familie har.

## Foreldrenes forhold til barnas fysiske aktivitet

Spørsmål 2: ”Kan du/dere fortelle om hvordan du/dere forholder deg/dere til <barnets navn> fysiske aktiviteter?”

Hvordan foreldrene prioriterer og forholder seg til barnas fysiske aktiviteter handler om familiefunksjonene beskyttelse og det å sikre barnet personlig frihet. Jeg prøvde å komme inn på om foreldrene var mer engstelige enn tidligere i forhold til fysiske aktiviteter, eller om de forbød enkelte aktiviteter. Jeg spurte også om bruken av beskyttelsesutstyr, fordi endringer her kunne vise til en konkret handling som var med på å beskytte barnet.

I intervjuguidens første del kom det fram at foreldrene kunne kjenne seg igjen i følelsen av å være redd lenge etter at de var kommet hjem. Gjennom dette åpne spørsmålet forteller de noe om hva de er redde for og hvordan dette konkret påvirket oppdragelsen av barna. Stikkord for det som kom fram er: **Redsel** (emosjon), **strengere** (adferd), påpasselighet i forhold til bruk av **beskyttelsesutstyr** (adferd) og **ambivalens** (emosjon).

Foreldre til fem av barna ga klart uttrykk for at de var blitt mer **redde** eller engstelige for at det skulle skje barnet noe alvorlig igjen. Flere foreldre fortalte at de tenkte over og visste hvor fort ulykker kunne skje. En mor fortalte om hvordan hun i utgangspunktet hadde vært den minst engstelige av foreldrene før hendelsen, men at hun nå var blitt redd, nærmest hysterisk for ting som kunne være farlige og som kunne gå helt galt. Et foreldrepar hadde fått beskjed om at de skulle passe litt ekstra på barnet et par måneders tid etter at de kom hjem. De fortalte at de i denne perioden hadde vært livredde for gutten. En forelder uttrykte denne angsten ved å fortelle at hun passet mer på barna (også søsken) og at hun gjorde det hele tiden. En annen fortalte om redsler i vanlige situasjoner med en implisitt mulighet for en alvorlig hendelse for eksempel å gå i trafikken. Et sitat: ”... Jeg er hysterisk for ting som kan være dødelige på en måte, ikke sånn å slå seg. Jeg er mye mer redd for ting som kan være veldig farlige. Det kan være helt vanlige situasjoner, at du går litt for langt, at det kommer en bil forbi, jeg tviholder på henne. Klatring, løping og hopping er jeg ikke redd for.”

Et barn var så lite at det fortsatt var i rask fysisk utvikling. Her fortalte foreldrene at de fulgte veldig nøye med på barnets fysiske utvikling, og de bekymret seg for om hendelsen kunne medføre en forsinket utvikling.

En annen forelder fortalte om hvor redd hun i blant kunne bli for at hun skulle få en beskjed om at det hadde skjedd noe med barna når telefonen ringte. Denne akutt sterke redselen sto bare på noen sekunder mens telefonen ringte til hun hørte at det ikke dreide seg om barna.

Kun foreldre til et barn sa de ikke var redde i det hele tatt, fordi de vurderte situasjonene der ulykken skjedde som vanlig og ufarlig. Dette er litt spesielt, fordi det nettopp er det vanlige og ufarlige aspektet ved det som hadde skjedd som gjorde de andre foreldrene redde i ettertid.

Foreldre til to barn sa klart at de er blitt litt **strengere** i hjemmesituasjonen og foreldre til to barn sa det ikke er annerledes enn før. Foreldre til et barn sa at de nok er mer observante i forhold til barnet. Dette fordi de ønsker å beskytte og hold litt igjen siden de var så nær på å miste han. En forelder forholdt seg ikke til dette.

Motivet for å være streng var å beskytte barnet, men det er også klart at dette avhenger av barnets fysiske aktivitetsnivå. Det var foreldre til gutter som sa de måtte være strengere. Gutter anses å være mer fysisk aktive enn jenter, og dette kan se ut til å stemme her. Det samme kom også fram da jeg kom inn på bruken av sikkerhetsutstyr som for eksempel hjelm og sikkerhetsnett til trampoline. Foreldre til to barn var blitt strengere med bruk av sykkelhjelmer, men i forbindelse med bruk av sikkerhetsnett til trampoline ble svarene uklare. Foreldre til tre av barna sa at det ikke var annerledes enn tidligere, og noen kommenterte at barna brukte sykkelhjelmer uansett.

Foreldrene ga klart uttrykk for at de la vekt på fysisk aktivitet, og at de så dette som en viktig del av det å være barn. Foreldre til fire barn ga uttrykk for at de var redde, men de tillot barnet å drive med aktiviteter som gjorde dem redde. **Ambivalens** (emosjon) handler om hvordan foreldrene forholder seg til barnets fysiske aktiviteter og tillot dette samtidig som de ble redde. Et eksempel: ”...en ting er at man vil passe på, og så må man hele tiden føle på den balansen mellom at vi faktisk må la Carl prøve nye ting og gjøre vanskelige ting fordi det er god trening for han.” et annet eksempel som viser hvordan barnets behov for aktivitet aksepteres, men også at foreldrene blir litt strengere: ”Men sånn å klatre i trærne og ja om sommeren så har han jo skrubbsår og oppskrapte knær til en hver tid, men det er på en måte en del av han det også ...Jeg har bestandig vært av den oppfatning at de skal få prøve seg, men jeg har nok måttet hanke litt inn på det. Jeg vil ikke at han skal prøve alt som han vil.”

En mor fortalte at hun var blitt mer redd for biler på skoleveien, men hadde det som prinsipp at barna skulle gå til skolen: ”... det står stopp forbudt altså, de stopper og snur og rygger

nesten på disse barna. Jeg har snakket til flere av dem, og da begynner jeg å gråte når jeg snakker til dem!”

Foreldrene var mer redde, og angsten hadde ikke sluppet taket på intervjuetidspunktet. I forhold til litteratur og forskning som jeg har funnet, er det bare Aitken m.fl. (2004) som kan bekrefte at foreldrene har økt angstnivå i forhold til at barna er fysisk aktive. Andre studier konkluderer med at foreldrene har økt angstnivå, men sier ingen ting om dette er i forbindelse med barnas fysiske aktivitet (Tiedemann og Clatworthy 1990). Det kan være at det ligger implisitt, men det kan jeg ikke konkludere med ut fra artiklene jeg har lest.

Et fåtall av barna fikk strengere rammer i forhold til fysisk aktivitet, men foreldrene passet likevel mer på barna, eller observerte barnets utvikling nøyer. Hos Aiken m.fl. (2004) kommer det fram at mødre ønsket å begrense barnas aktiviteter. Her er det kun et fåtall av foreldrene som gjorde det, og da bare i liten grad. Det var økt bruk av beskyttelsesutstyr, men ikke uvanlig mye i forhold til det som kan oppleves blant andre foreldre. Dette kan vise til at foreldrenes angst gjorde at de passet mer på barnas, men at det ikke ga seg utslag i endret oppdragelse.

Foreldrene var bevisste på barnas behov for fysisk aktivitet og hindret dem ikke i å utfolde seg. Dette til tross for at de var redde for at nye ulykker/sykdom kunne skje med barna. Et flertall av foreldrene følte en ambivalens i forhold til barnets fysiske aktiviteter. De tillot barnet å utfolde seg, men følte angst ved dette. De opplevde ytre omstendigheter som det farlige og hadde fortsatt tillit til barna som mestrende. Denne ambivalensen hos foreldrene kommer ikke fram i noen litteratur eller studier jeg har lest. Det kan se ut til at foreldrene hadde et emosjonelt behov og ønske om å beskytte barnet fordi de var redde for dem og visste hvor fort fatale situasjoner kunne oppstå. Samtidig hadde de en kognitiv forståelse av barns behov for fysisk aktivitet og nødvendigheten av dette. De gjorde da det konkrete valget for oppdragelsen at barna skulle få lov til å utfolde seg fysisk med utgangspunkt i at dette var det beste for barna. Dette kan sees i forhold til filterfunksjonene og en prioritering av fysisk aktivitet (Evenshaug og Hallen 1998). Til tross for foreldrenes angst og ambivalens ble ikke deres oppdragsadferd i forhold til barnas fysiske aktiviteter endret mye.

Foreldrene ga ikke inntrykk av å være overbeskyttende i sin oppdragelse av barna, så dette stemte ikke med den teori jeg har funnet. De ga heller ikke uttrykk for at det var vanskelig å

skille mellom situasjoner som de forventet at barnet skulle mestre eller ikke (Aitken m.fl. 2004, Hill m.fl. 2003). De viste tillit til barnet som mestrende.

Konklusjon: Emosjonelt opplevde nesten alle foreldrene å bli redde når barna var fysisk aktive etter opplevelsen av intensivbehandlingen av barna. De ble også mer bevisste i forhold til fysisk aktivitet og observerte eller passet mer på barna. Noen foreldre var litt strengere i forhold til hva barna fikk lov til, men ingen var overbeskyttende i forhold til hva barna fikk lov til.

### Foreldrenes forhold til barnas sosiale aktiviteter

Spørsmål 3: ”Kan du/dere fortelle hvordan du/dere forholder deg/dere til <barnets navn> sosiale aktiviteter?”

Hvordan foreldrene forholder seg til barnas sosiale aktiviteter dreier seg om familie-funksjonene, kulturformidling, sikre barnet personlig frihet, løse problemer og utvikle barnets personlighet. For å få svar på hvordan foreldrene opplevde barnas sosiale aktiviteter ble spørsmål 3 del 2 i intervjuguiden stilt. Jeg prøvde å komme inn på mulige endringer i barnas relasjon til venner, og om det var nye utfordringer i forhold til dette. Hvorvidt barna trengte hjelp til sosial aktivitet eller om barnet løste konflikter med venner på en annen måte. Med disse underspørsmålene regnet jeg med å komme inn på temaet sosiale aktiviteter på en bred og dekkende måte.

Generelt så det ut til at foreldrene opplevde at barnas sosiale aktiviteter gikk greit i ettertid og at de ikke trengte foreldrenes hjelp til dette. Alle barna var like mye sammen med venner på intervjutidspunktet som de var før intensivoppholdet. Foreldrene opplevde at barna hadde de samme vennene som tidligere, og tiden på skole eller i barnehagen gikk fint. Foreldrene til de barna som gikk i barnehage, refererte til at de hadde hatt samtaler der, og fått tilbake-meldinger på at alt gikk bra med barna sosialt sett.

Et barn startet gradvis på skolen, ved at skolen ringte og fortalte hva de skulle gjøre og barnet bestemte med foreldrene hva det ville delta i den første tiden. De valgte ut sosiale aktiviteter som barnet deltok i før han kom i gang med skolen for fullt. Noen foreldre sa de kom hjem i ferietid, og at dette hadde vært en fordel fordi hele familien hadde fått tid på seg til å komme i gang hjemme. For et barn ble det nevnt at det hadde tatt litt tid før barna i barnehagen ble vant til at han var der igjen.

To barn hadde klaget på all den oppmerksomheten de fikk da de kom på skole og ut i nærmiljø. De hadde opplevd det som flaut eller ubehagelig å bli spurt om hvordan de hadde det. Da særlig fra ukjente personer. Et foreldrepar mente at barnet kunne hatt behov for hjelp i denne perioden. Sitat:

F2: "... Det ble egentlig litt ... for Trond sin del så ble det mye fokus på det i ganske lang tid etter at han var veldig ferdig med det."

M: "Han var ferdig med det, så var det dere som...?"

F2: "Nei, ja så var det alle andre. Jungeltelegrafene gikk, så kom det stadig noen nye som skulle snakke med han. Folk som han ikke hadde peiling på hvem var, og alle skulle liksom vise noe følte det som."

F1: "Han sa det var forferdelig på skolen de første dagene for det var så mange rundt han som spurte og kikket og slike ting".

M: "Men hadde dere hatt behov for hjelp av andre i denne perioden?"

F1: "Ja kanskje det hadde vært godt det"

F2: "Den første måneden så hadde det vært nyttig".

Et foreldrepar hadde sin egen løsning for å hjelpe barnet i møtet med barnehagen. De fortalte hvordan de hadde fortalt barnet "historien" om det som hadde skjedd slik at hun kunne gjengi denne. Sitat:

F: "Nei, vi hadde fortalt henne veldig mye av hva som hadde skjedd, som hun da selvfølgelig ikke hadde fått med seg, for hun var i narkose og sånn. Vi hadde fortalt henne historier rundt det, som gjorde at hun fortalte historiene til de i barnehagen til alle de hun møtte og var i stand til å redegjøre for hva som hadde skjedd."

M: "Kan vi si det slik at hun på en måte kom med en helt komplett historie når hun kom i barnehagen som hun kunne fortelle når alle spurte?"

F: "Ja, langt på vei vil jeg si det. Så langt som et barn i den alderen kan holde hele historien, så syntes jeg det var - hun redegjorde for akkurat hvordan ... hadde vært og hvordan ... og sykehuset ... og helikopteret."

M: "For det var ting hun ikke husket?"

F: "Jeg tror hun har, med ujevne mellomrom så kommer jo dette opp hos henne. Det er ikke en glemt ting hos henne dette. Verken som historie eller som øyeblikk. Det kommer opp følelser hos henne og øyeblikk og erindringer som gjør at en som jeg lurte på at om det kan være knyttet til noe narkose greier eller?"

Dette utdraget fra intervjuet viser at foreldrene hjalp barnet på en konkret måte slik at det ble lettere å komme tilbake til barnehagen igjen. Foreldrene fortalte hvordan de bevisst hadde latt barnet være helten i denne historien, at hun var tøff og modig. De ga også uttrykk for at overgangen fra hjemmet til barnehagen hadde gått fint. Dette bekrefter det Dyregrov (2000) skriver om hvor viktig en åpen kommunikasjon om det som har hendt er.

Foreldrene opplevde ikke at barna ble ensomme eller at de hadde utfordringer i forhold til barnas sosiale aktiviteter. Den teori som jeg har brukt stemmer ikke med det foreldrene her forteller (Aitken m.fl. 2004).

Det kommer fram at barnehagene støttet opp under familiene i denne fasen gjennom samtaler med foreldrene. Ser en på skolen isolert, er det ett tilfelle der barnet begynte gradvis, og skolen var til hjelp og holdt nær kontakt via telefon i denne prosessen. Der gikk integreringen tilbake til skolen lett. I det andre tilfellet fikk barnet ingen hjelp og foreldrene savnet dette og ga uttrykk for at de hadde trengt hjelp, og det stemmer med teori.

Dette kan tyde på at foreldre hadde behov for samarbeid og samtaler med barnehage og skole i den første tiden. Den artikkelen jeg fant som omhandlet dette temaet sier at de som fikk støtte fra skolevesenet opplevde dette som positivt, og de som ikke fikk dette savnet det. Det stemmer med teori (Aitken m.fl. 2004).

Konklusjon: Alle foreldrene opplevde barnas sosiale aktiviteter som uproblematisk på intervju-tidspunktet. De var positive i forhold til samarbeid med barnehage og skole. De som ikke hadde dette savnet det.

#### Hvordan foreldrene forholder seg til grensesetting i forhold til barna

Spørsmål 4: ”Hvordan oppleves det å sette grenser for <barnets navn> nå i forhold til tidligere?”

En del av oppdragelsen er å sette grenser for barna. Dette dreier seg om disiplinering, beskyttelse, utvelgning og tolkning av påvirkninger. For å få svar på om foreldrenes oppdragspraksis har endret seg i forhold til dette, har jeg i spørsmål 4 del 2 i intervjuguiden et spørsmål om dette.

Jeg ønsket med spørsmålet å få svar på hvordan foreldrenes grensesetting over for barna var. Tanken har vært at den kan ha endret seg fordi foreldrene var slitne eller mer sensitive (Hill m.fl. 2003). Det kan og være at barnets signaler var blitt vanskeligere å tolke (Gillis og Sony 1987).

Fra tidligere spørsmål er det kommet fram at foreldrene var slitne og at familien som helhet var utsatt for en stressfaktor særlig den første tiden etter hjemkomst (spm.1), men også en ambivalens som kom fram under spørsmål 2. Det at et barn kan bli ”bortskjemt” på en eller

annen måte har jeg delvis behandlet ved tidligere spørsmål, og vil bli et tema også når det gjelder grensesetting.

Et presiseringsspørsmål var hvorvidt foreldrene opplevde det som lettere eller vanskeligere å sette grenser for barna. Det gikk greit for foreldrene å svare, og det kom fram at de aller fleste hadde tenkt over dette selv.

Foreldre til et barn sa det var blitt lettere fordi de sammen med barnet var blitt mer klar over konsekvensene hvis de ikke satte grenser. De sa om seg selv at de var blitt litt mer ”hønefar og hønemor” hvis en skulle sammenlikne med tidligere.

Foreldre til et barn sa at de tenkte mye mer på hvordan de satte grenser. De tenkte mer på farene som fins og i utgangspunktet ville de være litt strengere, samtidig som de gjerne ville hjelpe barnet, men ikke ønsket å hjelpe barnet for mye. Dette kan sees i sammenheng med det foreldrene tidligere fortalte om hvordan de var blitt klar over sin egen sårbarhet og at de tenkte mer på at ulykker kunne skje. Her førte dette muligens til en endring i grensesettingen over for barna.

Foreldre til fire barn sa at de på intervjutidspunktet var tilbake til samme grensesetting som før barnet ble intensivbehandlet. Det var heller ikke vanskeligere å sette grenser. Det kom spontant fram hva som hadde skjedd før foreldrene var kommet tilbake til samme grensesetting som tidligere.

En forelder fortalte at barnet ble ”bortskjemt” i to til tre måneder etter at de kom hjem. Da de opplevde at barnet i begynte å tøyne grensene for mye, sa de at de måtte stramme inn før hun ble for ”bortskjemt”. Sitat: ”Det er klart man kan jo aldri bli bortskjemt på oppmerksomhet, men det andre, at det er regler i huset og at det ikke sklir ut.”

En annen foreldre fortalte at han nok var litt snillere med barnet enn han hadde vært hvis hun ikke hadde vært så syk, men at de nå var mer bevisst på grensesettingen. Sitat: ”I forhold til min del, jeg har vært mye mer snill enn jeg var før. Det ville nok vært litt mer tydelige grenser hvis hun ikke hadde vært gjennom det hun har vært da.”

En tredje forelder fortalte at de hadde hatt et stort omsorgsbehov for barnet, som i en periode fikk ligge i foreldrenes seng og at de hadde ”skjemt” henne bort med kjærlighet. Sitat: ”... vi hadde et intenst omsorgsbehov for henne, og kjærlighetsbehov og kommunisere det intenst ...



Så kanskje var det en måte å kompensere på som gjorde at vi egentlig ikke ... da var det ikke nødvendig å kaste godterier etter henne eller filmer eller ”vårsågo vær oppe til 10” og sånn.”

Det kom fram at alle barna fikk økt oppmerksomhet i tiden rett etter hjemkomst, og at foreldrene ikke opplevde dette som om de skjemte bort barnet i negativ forstand.

Jeg har ikke funnet litteratur på grensesetting etter at barn har vært akutt/kritisk syke, men litteratur som sier at foreldrene måtte sammen med mye annet også ta hensyn til effekten ulykken hadde på barna i ettertid. Da kan det være mulig at foreldrene bruker tid på å gi barnet oppmerksomhet, som ikke er det samme som å ”skjemme bort” et barn i negativ forstand. Når barnet ser ut til å være sterkt og mindre påvirket av opplevelsene, eller når grensene tøyes finner foreldrene tilbake til slik de hadde det før. På den andre siden ser det ikke ut til at alt ble som før når en ser på svarene som er kommet fram på tidligere spørsmål. Da er en annen forklaring mulig: foreldrene har samme forhold til grensesettingen overfor barnet som de hadde før, men at de setter noe andre grenser. Her kan det være tiden som var gått (barnet var blitt eldre) eller den eksistensielle krisen som var årsak til endringene i grensesettingen.

Konklusjon: Foreldrene fortalte at de ga barna mye oppmerksomhet den første tiden etter hjemkomst, og var mer tilbakeholdne med grensesettingen i denne tiden. Ved intervju tidspunktet var foreldrenes emosjonelle forhold til grensesettingen slik det hadde vært før intensivbehandlingen.

#### Hvordan foreldrene forholdet seg til barnas mulige/framtidige sykdom

Spørsmål 5: ”Hvordan er ditt/deres forhold til <barnets navn> mulige/fremtidige sykdom?”

Dette spørsmålet dreier seg om familiefunksjonen beskyttelse. Det gikk greit å stille dette spørsmålet. Foreldrene forholdt seg til om de ble mer bekymret når barna ble vanlig syke, om de var mer oppmerksomme på symptomer og om de gikk oftere til legen nå i forhold til før intensivbehandlingen av barnet. Når de ble spurt om de sjekket barnet oftere ved sykdom svarte de ofte med å si at de var mer bekymret. Jeg fikk derfor ikke klare svar på om de faktisk sjekket barna oftere.

Foreldre til fem av barna ga uttrykk for at de var mer bekymret for barnet nå enn de hadde vært før. Foreldrene til to av barna knyttet denne bekymringen særlig opp til hvilken

skade/sykdom barnet hadde vært intensivbehandlet for. Slik ble de mer bekymret når barnet slo eller hadde infeksjoner i den delen av kroppen som hadde vært skadet/syk.

Foreldre til fem av barna fortalte og at de gikk oftere til legen når barnet var syk enn de gjorde før. Et sitat:

M: ”Hvis hun for eksempel blir syk føler du behov for å sjekke henne litt oftere, hvis hun har vanlig feber og vanlige ting – sjekker du litt oftere enn du gjorde tidligere eller er du litt bekymret?”

F ”Ja. Jeg er litt bekymret. Jeg er litt ekstra redd. Jeg kjenner hvordan angsten kommer krypende.....”

M: ”Da går du til lege?”

F: ”Jeg tror nok jeg har litt lav terskel.”

I følge teori gjenspeiler oppfattet trussel foreldrenes bekymringsgrad (Kai 1996). Det ser ut til at foreldrene følte mindre kontroll og var mer usikre i forhold til sykdommens alvorlighetsgrad etter at barna hadde vært intensivbehandlet. Derfor gikk de også oftere til lege. Det kan se ut til at den økt bekymringsgraden og vissheten om hvor fort ulykker/skade kan skje har ført til et lavere mestringsnivå i forhold til generell sykdom. Da har økt bekymring, ført til en endret oppdragelse fordi foreldrene går oftere til lege når barnet blir syk.

Konklusjon: Emosjonelt var de fleste foreldrene mer engstelige når barna ble syke.

Adferdsmessig gikk foreldrene oftere til lege når de opplevde at barna var vanlig syke.

### 5.3.1. Svar på underproblemstilling 3

Foreldrenes endrede livsverdier og opplevelsen av barnets akutt/kritiske sykdom gjorde foreldrene mer redde når barna var fysisk aktive eller hadde symptomer på vanlige sykdommer. De var mer bevisste i forhold til farene ved fysiske aktiviteter og opplevde ambivalens ved dette. Adferdsmessig passet de mer på barna sine, og observerte dem mer uten å overbeskytte.

Foreldrene opplevde barnas sosiale aktiviteter uten emosjonelle eller adferdsmessige endringer, og satte pris på samarbeid med barnehage og skole.

Barna fikk mye oppmerksomhet den første tiden etter hjemkomst og foreldrene var da ikke så tydelige med grensesettingen. Dette normaliserte seg og foreldrenes emosjonelle forhold til det å sette grenser for barna opplevdes som før. Hvorvidt grensene i praksis endret seg kan være mulig.

Foreldrene var mer engstelige enn før når barna var syke. De gikk oftere til lege ved intervju tidspunktet enn de gjorde før.

#### 5.4. Kan opplevelsen av en respiratorhistorie påvirke samspillet innad i familien?

Jeg søker her å gi svar på om opplevelsen av en respiratorhistorie kan påvirke samspillet innad i familien?

Utgangspunktet er Belskys modell for samspill i familien (Belsky m.fl. 1984). Jeg kommer ikke inn på alle ulike muligheter for relasjoner, men har stilt foreldrene et spørsmål fra hver hovedgruppe.

Har det skjedd endringer i barnets adferd eller utvikling som teoretisk kan føre til endringer i samspillet innad i familien? (Spørsmål 6)

Har forelderfunksjonene endret karakter på en måte som teoretisk sett kan føre til endringer innad i familien? (Spørsmål 7)

Har forelderrelasjonen endret karakter på en måte som teoretisk sett kan endre samspillet innad i familien? (Spørsmål 9)

#### Endringer i barnets adferd og utvikling.

Spørsmål 6: ”I hvilken grad opplever evet. hvordan tror du/dere sykehusoppholdet kan ha påvirket <barnets navn> måte å være på /adferd i tiden etter sykehusoppholdet?”

Jeg la vekt på å komme inn på hvorvidt barnet krevde mer oppmerksomhet, hadde endrede spisevaner, sovevaner eller lekevaner. Samtidig ønsket jeg komme inn på om foreldrene opplevde barna som mer redde eller engstelige enn før og om familien var sammen på en annen måte enn tidligere. Spørsmålene måtte justeres i forhold til barnets alder. Foreldrene fortalte såpass mye av seg selv at det ikke var nødvendig med mange oppfølgingsspørsmål.

Alle foreldrene fortalte at barna hadde endret adferd i hjemmesituasjonen. Foreldrene til fem av barna sa at denne adferden hadde vært sterkest rett etter at de var kommet hjem. Foreldre til et barn fortalte at den endrede adferden først hadde kommet ca. seks måneder etter hjemkomst. Alle foreldrene sa at den spesifikke adferden var avtagende på intervju tidspunktet. Her la flere vekt på at barna kunne komme med kommentarer helt plutselig og uten

grunn, når de f. eks var i nærheten av sykehuset, eller opplevde andre ting som minnet dem om oppholdet på intensivavdelingen.

Foreldre til fire barn sa at barna var blitt mer redde. Denne angsten ga seg uttrykk på forskjellige måter. Det var ofte, men ikke alltid forbundet med situasjoner som kunne knyttes direkte opp til sykdommen/skaden. Ett barn viste generell redsel for fremmede ting, ett annet barn var blitt mer redd for sykehus og leger og ett barn var redd i forbindelse med biler. Ett barn var blitt noe mer forsiktig i sin aktivitet.

Ett eksempel:

F1: "Hun likte vel bedre å gå til legen før."

F2: "Det var mer populært før ja, hun er blitt mer ..."

F1: "Sprøyter."

F2: "Synes sykehus og leger er litt mer skummelt enn før, mens det før var spennende og populært, men nå er det ...!"

F1: "Ja hun har noen opplevelser knyttet til det som sitter i, som gjør at hun er reddere."

Ett eksempel på mer generell angst:

M: "Du har ikke problemer med å forstå hva han mener eller sånne ting – kjenner du at du har den samme Carl som du hadde før."

F: "Ja. Kanskje det eneste som skyldes skaden som han fikk at han har vært litt mer følsom."

M: "Litt mer følsom?"

F: "Litt mer redd for nye fremmede ting spesielt i begynnelsen. Hvis man blir sint på han. Hvis det skjedde noe, hvis han knuste noe, og om man farer litt opp ble han veldig lei seg. Så vi har nok kanskje vært litt mild med han."

Foreldre til ett barn sa at deres barn hadde behov for mer oppmerksomhet og ville ha noen hos seg hele tiden. Foreldre til ett barn fortalte at barnet kunne gi inntrykk av å være litt "falskt glad", som om barnet ønsket å trøste foreldrene sine. Barnet hadde gitt uttrykk for at han visste godt hvor redde foreldrene hadde vært da ulykken skjedde.

Annen endret adferd som kom fram, var ett barn som hadde søvnproblemer. I forbindelse med dette fortalte foreldrene at barnet var redd for å sovne. De knyttet denne angsten opp til at barnet hadde ligget sedert flere dager og var redd for å dø og ikke våkne igjen.

F1: "Trond har jo egentlig fått en sånn ettervirkning. Hver gang han skulle gå å legge seg å sove begynte han å tenke på døden. Det tok lang tid før jeg egentlig skjønnte det. Jeg tror

det var en slags følelse at han - når han holdt på å sovne - at det var en følelsen av å våkne fra coma igjen. Det var en periode hvor han på en måte kjente etter når han følte som han sov og han har er veldig redd for det. Og det kommer bestandig når han skal sove.”

M: ”Og det kommer nå enda?”

F1: ”Litt mindre, men det kan komme enda. Han sliter litt enda, er redd for ikke å våkne.”

F2: ”Redd for ikke å våkne om morgenen, han er jo det.”

F1: ”Det gikk et halvt år da var det ingenting og så begynte tingene.”

I en familie var problematikken med søskensjalousi blitt et større problem enn det var tidligere. Her nevnte også et forelderpar at de hadde spesielle utfordringer i forhold til søsken som hadde reagert sterkt på hendelsen og også hadde endret adferd.

Det var tre barn der foreldrene opplevde barna som mer følsomme enn tidligere. Et eksempel:

F1: ”Hun hadde en periode hvor hun var sårbar, hvor hun kunne ty til gråt eller ty til ...”

F2: ”Ikke sånn som jeg tenker høyt, men ...”

F1: ”Jeg innbiller meg, men jeg husker ikke om hun kanskje hadde det litt tøft på en måte. Hun kunne bli lei seg eller hvis det var noe ... Nå er Stine en følsom jente fra før, er litt sårbar og sånn. Jeg innbiller meg at hun hadde vekslinger. Hun var tøff og pansret seg opp, samtidig som hun i noen sammenhenger kunne gråte og få reagere følelsesmessig. Ganske lenge etterpå kunne det komme opp ting fra sykehuset, opplevelser knyttet til litt redsel rundt hva som hadde skjedd. Det kommer opp sånn plutselig, når vi kjører hjem fra barnehagen og kjører opp til ... Plutselig så kommer det. Når vi kjører forbi sykehuset, for det er liksom sykehuset hennes. Selvfølgelig det er en identitet til sykehuset.”

M: ”Er det ennå sånn?”

F1: ”Nei nå er det ikke så ofte. Det kommer med jevne mellomrom og ikke så brått lenger.”

Tre foreldre reflekterte over om oppholdet på intensivavdelingen kunne ha satt spor i barna, og et foreldrepar sa rett ut at barnet deres hadde ettervirkninger (se sitatet om søvnproblemer). Siden ingen av barna var i noen slags behandling eller ettervern, ønsket jeg ikke å gjøre foreldrene mer bekymret enn de var, så jeg utdypet ikke denne refleksjonen ved å stille mer spørsmål, eller be foreldrene forklare nærmere hva de mente med dette. Et eksempel på denne refleksjonen:

F1: ”Han har vært veldig avhengig av oppmerksomhet, han er det. Han vil ha noen der hele tiden rundt seg.”

F2: ”Men har det noe med det å gjøre?”

F1: ”Jeg vet ikke – det kan jo hende.”

F2: ”Ja.”

F1: ”Men han var jo veldig liten – vi har ikke tenkt på at det var noe som han har ...”

M: "Han husker ikke det konkret?"

F1: "Nei – det er kanskje noe som ligger underbevisst?"

Det at halvparten av foreldrene reflekterte over, eller bekymret seg om intensivbehandlingen kunne ha påvirket barna deres, kan vise til at barnas adferd var såpass endret at foreldrene av den grunn ble bekymret.

På spørsmål om hvorvidt samværet i familien hadde endret seg, svarte alle at det hadde endret seg litt. Her omhandlet fem av svarene endring i emosjoner: Foreldre til tre av barna betegnet samværet som mer kjærlig og en ble litt lettere rørt enn tidligere. Et eksempel: "Hun har vært borte fra oss så lenge, og så kommer hun tilbake igjen. Da blir det litt sånn å få henne igjen på nytt på en måte ..."

En far sa de hadde en tettere relasjon enn tidligere. "Og jeg tror jeg ble knyttet nærmere til han. Jeg er sikker på at jeg ble det. Far sønn båndene ble sterkere."

En forelder sa at samværet var mer preget av trening og dermed ekstra oppmerksomhet.

Redsel og angst er emosjoner og ga seg utslag i endret adferd hos barna, blant annet søvnproblemer og økt behov for oppmerksomhet. En kan si at alle barna hadde en endret adferd etter intensivbehandlingen. Dette støttes av undersøkelser der det kommer fram at barn som har gjennomgått en intensivbehandling har psykiske symptomer og symptomer på PTSD lenge etter opplevelsen (Bryant m.fl. 2004, Rennick m.fl., 2002, Schreier m.fl. 2005, Shears m.fl. 2005). Behovet for økt oppmerksomhet hos små barn kommer også fram hos Gillis og Sony (1987).

De fleste foreldrene fortalte at adferden var avtagende, og dette stemmer med en undersøkelse som legger fram at symptomer er avtagende mellom 6 og 18 måneder etter intensivbehandling (Schreier m.fl. 2005). Tiedemann og Clatworthy (1990) fant at barnas angstnivå var like høyt en til to uker etter utskrivelse som det var på utskrivelsestidspunktet. For de foreldrene jeg snakket med hadde det gått minst 11 måneder siden barna var innlagt på intensivavdelingen. Den samme artikkelen hadde et eksempel på utsatt reaksjon på utvikling av PTSD symptomer, ved at symptomene viste seg først etter 6 måneder. Blant de familiene jeg snakket med kom det også fram et tilfelle av utsatt reaksjon, og dette gjaldt søvnproblemer som startet ca. 6 måneder etter intensivhistorien. I artikkelen påpekte de at barn mellom 7 og 12 år hadde en sterkere reaksjon enn større barn. Et av kriteriene i dette prosjektet var at barna skulle være under 10 år, så det er mulig at denne gruppen barn er mest sårbare.

Forskning viser til en diskrepans mellom det foreldre rapporterer av symptomer og endret adferd hos barna, og det barna selv rapporterer (Dyb m.fl. 2003, Schreier m.fl. 2005). Det kan være mulig at den bekymringen enkelte av foreldrene nevnte i forhold til en mulig negativ påvirkning intensivoppholdet kunne ha på barna, er uttrykk for en usikkerhet med hensyn til symptomer og problemer som de ikke oppdaget eller kunne finne ut av.

I forhold til endring i familiens samvær viser også Hill m.fl. (2003) til at det skjer en endring i familien, men den er ikke den samme som kom fram her. Endringene foreldrene nevner bekrefter det de fortalte under spørsmål 8 der endringer av prioriteringer i oppdragelsen ble tatt opp. Da kan en si at endringer til en oppdragelsesnorm der kjærlighet til barna vises tydeligere har ført til et samvær som har fått en ny emosjonell side. Et eksempel:

M: ”Men slik som det er nå, her hjemme. Er dere sammen på samme måte som før, eller er det kommet til nye dimensjoner når dere er sammen?”

F1: ”Først og fremst de tingene som jeg sa for min del, kjærlighetsbehov omsorgsbehov og markere og sånn.”

F2: ”Men det har vi hatt før den rystelsen, men det var en periode etterpå hvor hele familien var shaky.”

Det kom fram hvordan foreldrene endret sin adferd ved å tilpasse denne etter barnas endrede adferd. Evnen til å tilpasse sin oppdragelse og adferd etter barnas behov er en viktig forelderfunksjon.

Konklusjon: Alle foreldrene opplevde endret adferd hos barna. Denne var avtagende. De fleste foreldrene opplevde at samværet i familien var endret. Det er teoretisk sett mulig at barnas endrede adferd kan ha påvirket forelderfunksjonen og forelderrelasjonen slik Belsky (Belsky m.fl. 1984) viser med sin figur

### Forelderfunksjonen

Spørsmålet til forelderfunksjonen tok utgangspunkt i en mulig polarisering i oppdragelsen (Hill m.fl. 2003). Jeg spurte om foreldrene opplevde en ny ”arbeidsfordeling” i forhold til barna. Ved å operasjonalisere ”polarisering” med ”arbeidsfordeling” kan det stilles et spørsmål om operasjonalisering av begrepet og begrepsvaliditeten. Arbeidsfordelingsbegrepet var det nærmeste jeg kom, men jeg la også til en forklaring når jeg spurte ved å si at spørsmålet gjaldt oppgaver i forbindelse med barna og oppdragelsen. Dette eksemplifiserte jeg for eksempel ved å spørre om hvem som kjørte barna, eller hvem som la barna til å sove.

I utgangspunktet ønsket jeg også å komme inn på om foreldrene opplevde om barnas behov hadde endret seg, eventuelt om de opplevde å være mer følsomme for barnas behov, altså en økt sensitivitet. Til slutt ønsket jeg å komme inn på hvorvidt foreldrene opplevde at de hadde mer å gjøre eller å tenke på enn tidligere, om de hadde en større forelderbyrde.

Det var en viss fare for å komme inn på et sensitivt tema som arbeidsfordeling i hjemmet. Svarene kom greit og der det var begge foreldre til stede oppsto det iblant litt latter. Spørsmålet fungerte likevel ikke så greit. Det kom lite informasjon fram fordi foreldrene fortalte lite utenom å svare på spørsmålet.

Spørsmål 7: ”Opplever du/dere som foreldre til <barnets navn> at deres ”arbeidsfordeling” i forhold til <barnets navn> har endret seg etter sykehusoppholdet?”

Alle foreldrene svarte nei på dette spørsmålet. Flere la vekt på at det var den disponible tiden som avgjorde arbeidsfordeling i en travel hverdag. Jeg fikk ikke spurt nærmere etter enkeltfaktorer som lå implisitt i denne polariseringen (Hill m.fl. 2003). Det hadde ikke oppstått en polarisering av oppdragelsen slik foreldrene fortalte.

Foreldre til ett barn fortalte at de hadde hatt det både stressende og bekymringsfullt den første tiden. Dette i forbindelse med oppfølging på sykehuset.

M: ”Tenkte dere da dere kom hjem at dere hadde en større byrde eller mer å gjøre enn før?”

F: ”Vi tenkte vel ikke det da, men det ble det fordi det var en stressfaktor, bekymringsfaktor og det at vi hadde oppfølging på sykehuset ganske ofte i begynnelsen. De sjekket om det gikk greit med henne og det gikk jo greit og fikk noen ... vi var en del på sykehuset etter at hun ble skrevet ut – men utenom det har det ikke vært noe mer ekstra”

Foreldre til ett barn la vekt på hvor fint det var å være begge foreldrene sammen om opplevelsene etter sykehusoppholdet. Også dette ble knyttet opp til ekstra belastninger og økt forelderbyrde i forbindelse med kontroller av barnet etter sykehusoppholdet.

F: Ja det er som før. Det var veldig fint å ha han (mannen), det var litt opplevelsen av ... man kan bli litt gal av de legene, noen er ekstremt arrogante. Det å ha noen, aller best var å være der begge to. Og nå kan vi le litt av det etterpå (ler). Så da er det en veldig fordel å være to. Mest for det at du blir såret av ting som ikke har med sykdommen å gjøre.

M: Du er sårbar også.

F: Ja så du er lei deg og så er det noen som sier noe ... Vi var på kontroll etterpå og det var helt greit vi bor jo ikke så langt unna sykehuset. Da tror jeg vi var der begge to. Vi kommer dit og sitter to timer og venter, og så kommer du inn, og så er det en annen lege



som sier nei han kan ikke og ”jeg kan ikke gjøre noe, det er han (andre legen) som får bestemme og du må ikke overbeskytte og når begynner hun i barnehagen igjen? Og dra tilbake til Kongsberg dere, så får dere komme tilbake neste uke.” Og trodde han at vi har sittet fire timer i bilen nå og får høre på at de ikke kunne gjøre noe?

Disse sitatene viste til at foreldrene opplevde at forelderbyrden hadde økt. Denne ekstra byrden viste seg i blant annet i forbindelse med etterkontroller av barna. Det var slik foreldrene eksemplifiserte den for meg. Foreldrene syntes det gikk greit etterpå, og de klarte å le av vanskelige situasjoner.

Foreldre til alle barna brukte ord som stress, stresset eller stressfaktor for å beskrive opplevelsene i hjemmesituasjonen, eller de svarte bekræftende på at situasjonen kunne karakteriseres på denne måten. Også ord som ekstrem belastning, ekstrem situasjon eller som en ekstra byrde ble bekræftet som betegnende for opplevelsene i hjemmesituasjonen. Et sitat:

M: Kan man kalle det en stressfaktor for hele familien, egentlig?

F: Ja det var jo det!

F: Og Bror fikk jo også ... Det tok jo litt tid før han var i gang.

Sammen med det som er kommet fram om angst, redsel og bekymringer tidligere i dette kapittelet er det meget mulig at foreldrene opplevde en ekstra forelderbyrde i hjemmesituasjonen. Dette stemmer med forskning som er gjort (Aitken m.fl. 2004). Dette kan ha påvirket forelderfunksjonen fordi byrden gir ekstra utfordringer i forhold til det å fungere slik en ønsker i forhold til barnet. Foreldrenes grad av utmattelse er viktig for graden av psykiske symptomer og symptomer på PTSD hos barna fordi disse kan assosieres (Schreier m.fl. 2005). Det kan tyde på at det skjer en påvirkning fra forelderfunksjonen til barnets adferd og utvikling. Hos Gillis og Sony (1987) svarte et flertall av foreldrene at de følte seg utmattet etter at små barn var innlagt på sykehuset.

Konklusjon: Foreldrene opplevde ikke en polarisering av oppdragelsen, men de kan ha opplevde en økt forelderbyrde. Det er teoretisk mulig at en økt forelderbyrde kan påvirke forelderfunksjonen og barnas adferd slik Belsky viser med sin figur (Belsky m.fl. 1984).

### Forelderrelasjonen.

Spørsmål 9: ”I hvilken grad evet. Hvordan tror du/dere sykehusoppholdet kan ha påvirket forholdet/relasjonen mellom dere som foreldre?”

Dette spørsmålet knyttet jeg ofte opp til noe foreldrene hadde uttalt om relasjonen tidligere i intervjuet. Ellers lot jeg være å stille oppfølgings spørsmål, men jeg gjentok i blant det foreldrene sa for å støtte og bekrefte kommunikasjonen. Slik kunne den enkelte forelder si noe om det de selv opplevde som viktig, og jeg tråkket ikke inn i deres personlige områder.

Alle foreldrene klarte å gi verbalt uttrykk for hvordan de følte relasjonen var der og da på sykehuset, og etterpå i hjemmesituasjonen.

Foreldre til tre barn opplevde at de sto sammen om opplevelsene på sykehuset, og at de var knyttet sterkere sammen etterpå. Et sitat:

F1: ”Nei, jeg kom vel styrket ut av det nær sagt. Det er jo ...”

F2: ”Ja det tror jeg vi gjorde altså.”

F1: ”Ja det var vel en tung lang motbakk, men en ... jeg synes jo det.”

F2: ”Ja.”

F1: ”Ja det var egentlig aldri noe problem. Vi var sammen om det. Vi bruker jo mye tid på å prate sammen om ting vi ikke hadde pratet om ellers. Det var jo ikke noe ... vi slet ikke med det.”

M: ”Ekstremsituasjon?”

F2: ”Ja.”

F1: ”Vi hadde jo hverandre.”

F2: ”Ja jeg synes jo vi var heldige at det gikk så godt som det gikk, jeg synes det.”

Foreldre til to barn opplevde å reagere ulikt på sykehuset. Det kom fram her at foreldrene var i utakt på den måten at de ”byttet roller” ved at når den ene var sterk og positiv, var den andre nedbrutt og fortvilet. Mens en forelder opplevde dette som positivt fordi de ikke var nedbrutte samtidig, opplevde en annen forelder det ensomt til tross for at foreldrene var sammen. To sitater som beskriver disse situasjonene:

F: ”Ja vi reagerte nok ganske ulikt i begynnelsen, og det var på en måte ganske greit fordi vi var ikke helt nedbrutt samtidig. Så det gikk litt i utakt. Det var egentlig ganske greit, tror jeg. I den verste fasen, den første måneden når alt var tungt så var vi nok veldig forsiktig med hverandre. Prøvde ikke å trække hverandre på tærne. Samtidig gjorde vi alt for ungene. Så det var liksom bare det som var fokus. Og så har det blitt helt vanlig igjen.”

F: ”I og med at vi hadde en slik situasjon følte jeg at vi hadde en diskusjon, flere diskusjoner på det etterpå. Jeg følte at da vi stod oppe i ting gled vi litt fra hverandre. Vi ble litt alene oppi der og bare fokusert på barnet. Så i ettertid så har det vært litt rart og sårt å se at man husket på at man stod og trøstet hverandre når man var helt sånn. Man gjorde jo det, men var liksom så alene likevel.”

M: ”Var alene likevel ja. Var dere slitne?”

F: ”Ja, det var nok!”

Det som kommer fram her er at noen foreldre reagerte ulikt i situasjonen og at dette kunne oppleves tungt. Traumesituasjoner kan oppleves ulikt for kvinner og menn, noe som bekreftes gjennom forskning (Dyregrov 2000, Jacobsen m.fl. 1998). Likevel sier denne forskningen ikke noe om situasjoner kan oppleves annerledes for mor og far, men det er godt mulig.

En forelder som svarte at de sto sammen i den akutte fasen, fortalte at de etterpå opplevde å komme i utakt følelsesmessig. Da de endelig hadde tid til å reagere på hendelsen, var de i utakt.

Foreldre til fire barn presiserte at de hadde fokus på barna og ikke hverandre i denne perioden.

Det kommer fram her ulike momenter som kan vise til at foreldrenes relasjon endret seg. De opplevde at relasjonen ble sterkere, tettere, en relasjonell utakt, ensomhet, endret fokus. Dette sier ingen ting om de enkelte foreldres relasjonelle kvalitet, men det kan si noe om at relasjonene endret seg.

Konklusjon: Alle foreldre opplevde at relasjonen til hverandre endret seg. Mens noen opplevde å stå sammen, opplevde andre å være i utakt. Over halvparten av foreldrene presiserte at fokuset var på barnet og ikke på den andre foreldrene. Det er teoretisk mulig at en endring i forelderrelasjonen kan påvirke forelderfunksjonen og barnets adferd og utvikling slik Belsky (Belsky m.fl. 1984) viser i sin modell.

#### 5.4.1. Svar på underproblemstilling 4

For de foreldrene jeg snakket med, ser det ut til å ha skjedd en endring i samspillet innad i familien. Som svar på barnas endrede adferd og endrede behov, endret foreldrene sin funksjon som foreldre. De økte byrdene/utfordringene i forbindelse med barnets sykdom, samvær og oppdragelse av barna (forelderfunksjonen) i hjemmesituasjonen ser også ut til å ha endret forelderrelasjonen.

Hvorvidt forelderrelasjonen endret barnas adferd eller forelderfunksjon kan jeg ikke si noe om for det kom ikke fram data på dette. Heller ikke om den endrede forelderfunksjonen endret barnas adferd og forelderrelasjon, men det er teoretisk mulig.

### 5.5. Hvilken hjelp og støtte fikk og hadde foreldrene behov for under og etter oppholdet på intensivavdelingen?

I forhold til denne underproblemstillingen har jeg satt fokus på informasjon og kommunikasjon mellom foreldre, helsepersonell og andre foreldre. Til sammen stilte jeg foreldrene fire spørsmål om dette. Ett om hva de mente om den informasjonen de fikk på sykehuset, ett om hva de syntes hadde vært nyttig å vite når de nå så bakover, ett generelt spørsmål om kommunikasjonen med helsepersonell, ett om hvorvidt de hadde behov for å ringe til helsepersonell som kjente barnet og sykehistorien i hjemmesituasjonen og til slutt ett spørsmål om de hadde opplevd det som positivt å ha eller å ta kontakt med andre familier som hadde opplevd noe liknende. Svarene på disse spørsmålene kan muligens gi et innblikk i hva foreldrene mente kunne vær til hjelp, eller som var til hjelp.

Foreldrene forholdt seg noe mer til informasjon og kommunikasjon med leger. Det kan være mulig legesamtaler enten oppleves viktigere for foreldrene, eller at det var i kommunikasjon med leger de hadde momenter de ønsket å kommentere. Jeg var nøye med å ikke trekke fram den ene eller andre gruppen av helsepersonell da jeg intervjuet foreldrene. Årsaken kan også være at det er en definert legeoppgave å informere foreldre om barnets tilstand og prognose og at samtaler med leger med jevne mellomrom defineres inn i en ramme der samtalen er i fokus, og en setter seg ned på et annet rom sammen med foreldre, lege og sykepleier. Da er det legen som kommer med nyheter som foreldrene venter spent på. Derfor kan disse samtalene virke mer skjellsettende enn kommunikasjon med for eksempel sykepleier der kommunikasjonen er en mer fortløpende prosess som skjer mens overvåking og pleie av barnet forgår. På den annen side dersom kommunikasjonen her ikke fungerer, eller oppleves negativt av foreldrene så vil dette kunne prege oppholdet på sykehuset i betydelig grad fordi foreldre bruker mye tid sammen med sykepleier. Det kan være et moment at foreldrene ikke ønsket å kritisere kommunikasjonen med sykepleiere fordi de visste at jeg også tilhørte denne profesjonen.

#### Hva foreldrene mente om informasjonen de fikk på sykehuset

Jeg har valgt å ta med et spørsmål om informasjon fordi informasjon fra helsepersonell er en viktig del av den kommunikasjonen som foregår mellom foreldre og helsepersonell. I dette ligger en antakelse om at dersom foreldrene ikke føler seg godt informert, vil de heller ikke oppleve at kommunikasjonen er god. Ser en slik på det, vil godt informerte foreldre være en forutsetning for en god kommunikasjon. Likevel er det ikke slik at godt informerte foreldre

må oppleve at kommunikasjonen er god. Derfor er det ett spørsmål om informasjon og ett om kommunikasjon. Dessuten det er fastsatt i ”Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon” § 6 at foreldre skal få en fortløpende informasjon om barnets sykdom.

Spørsmål 10: ”Kan du/dere fortelle om informasjonen du/dere fikk på sykehuset?”

Foreldrene hadde ingen spørsmål i forbindelse med dette spørsmålet, og svarene kom raskt og utfyllende. Jeg søkte å komme inn på hva foreldrene opplevde positivt, og hva de opplevde som ikke så positivt. Stort sett fikk jeg svar på begge deler.

Generelt var alle foreldrene veldig fornøyde med den informasjonen de fikk på sykehuset. De ga uttrykk for at de fikk nok og passlig informasjon og at denne stort sett ble gitt på en grei måte, og at de fikk svar når de spurte. Foreldre til to barn påpekte at de særlig satte pris på at personalet ringte dem hvis det var noe med barnet når de ikke var til stede, slik at de kunne komme. Det kan se ut til at foreldrenes behov for informasjon ble dekket i forhold til sykehusoppholdet. Problemer med å huske informasjonen eller behov for at denne ble gjentatt ble ikke nevnt. Da er det mulig at dette behovet ble dekket slik Gill m.fl. (1987) foreslår.

Foreldre til fire barn påpekte at det å ikke kunne få informasjon om hvordan det kunne gå, eller hva resultatet av behandlingen ble, var veldig vanskelig. Disse foreldrene ga uttrykk for at de visste det ikke var mulig for helsepersonell å gi svar fordi barnets situasjon var usikker, men at det var tungt og belastende. Ett sitat som nevner noe av det jeg har skrevet om til nå:

F1: Det som var vanskelig det var det at vi ikke kunne få noe klart svar på hva som, om dette ville gå bra og ikke bra, spesielt det og ser hvordan det går nå og de kunne ikke love noen ting liksom, men det kunne de heller ikke gjøre. Det er ikke noe negativt fra deres side for det hadde vært verre hvis de hadde lovet noe som ikke skjedde!”

F2: De ga mye informasjon hele veien synes jeg

F1: ”Det var veldig bra”

F2: ”Og var det et eller annet så ringte de hotellrommet – jeg synes de var veldig flinke til å følge opp og gi oss informasjon underveis”

F1: ”Når vi kom opp så fikk vi vite alt tidlig på morgenen hvordan det hadde gått på natten om det hadde skjedd noen endringer, så jeg synes det var bra”

Dette opplevdes av foreldrene som trussel om tap som nevnes som eksempel på en utløser av en eksistensiell krise, og kan være en del av det som muligens kunne utløse en krise av denne typen for foreldrene(Cullberg 1994).

Foreldrene til ett barn som ikke nevnte dette fikk raskt en avklart situasjon i forhold til skade og prognose.

Foreldre til et annet barn ga uttrykk for at de opplevde det som negativt at de hadde fire til fem leger å forholde seg til. Det at det er mange leger er ganske vanlig på en intensivavdeling fordi pasientenes behov for helsehjelp er såpass spredt at det ved behov kommer spesialister fra ulike avdelinger fra hele sykehuset. Dette betyr også at ikke alle leger har barn som spesialitet, men at de har sitt daglige virke innen avdelinger for voksne.

Disse foreldrene oppfattet det som om legene ikke var enige. Inkonsistente prognoser fra flere leger kan oppleves problematisk for foreldrene, noe som også kommer fram i to av artiklene jeg har brukt (Aitken m.fl. 2004, Holms 2004). Sitat:

”Det negative var det ...at det var fire, fem forskjellige doktorer som kom med fire forskjellige ...kanskje en var positiv liksom. Dette hørtes ut som det ikke var noe problem i det hele tatt, så kom en annen en så hørtes det ut som om siste time hadde kommet omtrent.”

#### Hva foreldrene syntes hadde vært nyttig å vite

Spørsmål 11: ”Hva hadde vært nyttig å vite og være forberedt på når du/dere ser bakover?”

Jeg spurte foreldrene om det var noe de hadde hatt nytte av å vite, som de ikke fikk vite. Dette sett i lys av hjemmesituasjonen og det at foreldrene så bakover fra der de var nå. Her måtte jeg iblant utdype spørsmålet med å forklare at med utgangspunkt i den erfaring de hadde på intervju tidspunktet kanskje kunne se ting de nå visste som det hadde vært godt å vite og som hadde gjort situasjonen lettere i hjemmesituasjonen. Dette spørsmålet styrte jeg muligens for lite fordi svarene er lite konsistente. Stikkordene som foreldrene grep var overflytting og samtalerapi. Få tok tak i et behov for skriftlig informasjon. Siden foreldrene var seg relativt lite konkret bevisst i forhold til barnas endrede adferd etter intensivoppholdet, spurte jeg ikke om de hadde behov for å vite mer om dette temaet.

Foreldre til to barn nevnte at de hadde ønsket å vite mer om selve sykdommen/skaden. Hadde de visst mer tidligere i forløpet, hadde det vært lettere. Foreldre til ett barn hadde ønsket seg skriftlig informasjon om selve sykdommen. De opplevde det som vanskelig å informere sine familier etter at de selv hadde blitt informert og ikke alltid var enige seg imellom eller husket

det samme. Ellers var det ingen andre av foreldrene som forholdt seg til skriftlig informasjon når de ble spurt. Det kan se ut til at foreldrene ikke savnet eller så behovet for skriftlig informasjon, selv om en revieartikkelen kom fram til at kombinasjonen av skriftlig og muntlig informasjon var best for å gi informasjon (Johnson m.fl. 2003).

Foreldre til det andre barnet sa at de mistet håpet fordi de ikke ble informert om hvor bra det egentlig kunne gå. De mente at helsepersonell kunnet ha fokusert mer på den teoretiske muligheten av hvor bra det kunne gå slik at de hadde hatt en mulighet til å opprettholde et realistisk håp. De skjønnte at informasjonen ikke kunne si noe direkte om resultater og prognose. Deres inntrykk på sykehuset var at det uansett ikke kunne gå bra, og når det gjorde det, så de i ettertid at det hadde gjort situasjonen lettere hvis de hadde visst noe mer om mulighetene for at det også kunne gå godt med barnet. Det er viktig for foreldrene å bevare håpet og at kommunikasjonen er såpass følsom at den ikke tar håpet fra foreldrene (Aitken m.fl. 2004, Holms 2004). Sitat:

F: ” ...Så det eneste de skulle i den kontakten jeg fikk med de som var der, så er det kanskje det eneste jeg kunne ha trengt sånn i ettertid, så er det at noen kunne ha fortalt meg at det er så usikkert hvordan det ville bli alt Kanskje man skulle prøve å si det er usikkert, men jeg fikk liksom veldig følelse av at dette var helt forferdelig, at man kanskje kunne ha fokusert mer på at ... ikke at det skulle gå bra hvis man ikke hadde grunn for å tro at det skulle gå bra, men det var uvisst for da kunne jeg på en måte gjøre deg de verste tanker men du kan ha håp, men jeg hadde veldig vanskelig for å finne håp.”

Foreldre til ett barn sa det hadde gjort situasjonen letter hjemme hvis de hadde visst mer om hva som ble sjekket på sykehuset og hva som var bra. Det hadde vært godt å vite hva som var bra, og ikke at fokuset bare lå på det som ikke var bra dvs skaden/sykdommen.

F: ”På en måte hadde det vært nyttig å få vite hva de sjekket da hun kom inn, litt mer for det vet jeg ikke hva de gjorde.”

M: ”Du har ikke hatt noen oppfølgingsamtale etterpå eller.”

F: ”Nei da, kanskje det kunne ha vært deilig å ha visst, beroliget om hva som var bra.”

Foreldre til ett barn syntes det manglet noe. De mente at helsepersonell også måtte ta mer hensyn til foreldre. En av barnets foreldre hadde ikke sovet på mange dager, og kollapset etter at det var blitt klart at det ville gå bra med barnet. Sitat:

F: ”Jeg kom meg vekk fra sykehuset og så fikk jeg noen tabletter så spiste og dusjet jeg, og så tok jeg en av de tablettene, og så husker jeg at jeg lå og leste i en bok, ... og så husker jeg ingen ting mer. Så våknet jeg 15 timer etterpå. Og da begynte ting å stabilisere seg litt da. Vi mannfolk er litt dårligere til å finne ut, i alle fall er jeg det, finne ut hva det er som er galt. Jeg klarte ikke å huske på det at ikke jeg hadde sovet noe på kanskje en uke vet du.

Hvis noen bare hadde sagt det. Og så hver gang jeg skulle dette ned i søvn så falt jeg ikke ned i den dype søvnen. For når jeg satt der på den intensivavdelingen så var jeg redd for å sovne og at han skulle dø da. Det hang igjen det og. Så det husker jeg veldig sterkt. Og så det var det var ...ja litt sånn ettervern hvis det går an å kalle det det?”

M: ”Ettervern ja.”

F: ”Ja det er viktig altså.”

M: ”Ja at du hadde hatt noen å snakke med i etterkant?”

F: ”Ja.”

Samtidig sa en annen forelder at hun opplevde det som meningsløst at helsepersonell prøvde å få henne til å spise, sove og gå en tur, når det eneste hun ville var å være i nærheten av barnet. Det kom da også fram at hun hadde gått ned mange kilo.

Foreldre til to barn hadde bedt om en form for samtaleterapi. Foreldre til ett barn fikk dette rett før hjemreise, foreldre til det andre barnet fikk ikke dette tilbudet, fordi det ikke var tilgjengelig helsepersonell til å ta samtale. Foreldre til et annet barn sa at dersom de hadde fått tilbud hadde det ikke føltes naturlig å snakke med noen ukjente i en slik privat situasjon.

Foreldre til ett barn sa at de hadde hatt behov for samtaleterapi i hjemmesituasjonen, fordi de følte seg overlatt til seg selv. Det opplevdes som utfordrende å få hele familien til å fungere som ”vanlig igjen”. Behovet for og nytten av samtaleterapi kommer fram hos Jacobsen m.fl. (1998). En samtale hjemme eventuelt før avreise vil kunne dekkes gjennom psykopedagogisk informasjon til foreldrene (Dyregrov 2000).

M: ”Ville dere gjerne ha hatt det (samtaleterapi) mer eller, hjemme kanskje?”

F1: ”Det er så vanskelig å vite, men det var på en måte, når du kom hjem, så var du jo overlatt helt til å begynne å komme i gang med livet ditt, men så er du ikke liksom – du er jo sterk da og skal greie ting selv.!!! Det kunne sikkert ha vært bra.”

M: ”Det du, det kunne ha vært bra å ha hatt en samtale terapi oppfølging etterpå etter at dere kom hjem og skulle greie hverdagen?”

F2: ”Ja.”

F1: ”Ja, fordi vi fikk veldig mye hjelp med hvordan vi skulle jobbe med Runa.”

M: ”Men alt det andre rundt?”

F1: ”Men alt det andre rundt, når vi liksom skulle være en familie på fire som skulle fungere sammen det - ja det ...”

Foreldre til ett barn sa de hadde behov for mer medisinsk oppfølging i forhold til sykdommen/skaden etter at de var kommet hjem, fordi de var veldig usikre på hva barnet kunne gjøre og opplevde denne usikkerheten som veldig belastende. Dette kan knyttes opp



mot foreldrenes opplevelse av kontroll og oppfattet trussel som kan bedres ved adekvat informasjon (Kai 1996). Shears m.fl. (2005) foreslår at familier kan ha nytte av tidlig tiltak og støtte etter utskrivning fra en barneintensivavdeling.

Foreldre til ett barn la også vekt på at de hadde fått greie beskjeder for hvordan de skulle forholde seg i hjemmesituasjonen, men at de dog gjerne hadde vært på sykehuset litt lenger. De var litt usikre til å begynne med i hjemmesituasjonen.

Når det gjaldt overflytting fra intensiv til andre avdelinger fortalte foreldre til ett barn at det opplevdes greit. Foreldre til fem barn opplevde overflyttingen som skummel, en brå overgang eller at de følte seg engstelige eller overlatt til seg selv. Denne angsten foreldrene opplevde kommer også fram hos Bouvé m.fl. (1999). Her viste det seg at bedre forberedelse og informasjon før overflyttingen senker angstnivået hos foreldrene. Et sitat:

F1: ”Det var vel den brå overgangen fra intensiv hvor det var sykepleiere på henne hele tiden. Plutselig var vi på rommet alene med Anna mange timer i strekk, ikke sant og så kom sykepleieren å tok noen prøver og så gikk hun igjen!”

F2: ”Vi var jo bortskjemt – men det trengte vi virkelig også, å ha den tette – det var kjempe bra på intensiv – det var liksom en overgang og i nå er vi alene med henne.

F1: ”Ja, plutselig så var vi alene ...”

Konklusjon: Foreldrenes opplevelse av hva som hadde vært nyttig å vite, viste seg å være ulike. Det kom fram at foreldrene til halvparten av barna syntes de hadde hatt behov for en form for samtaleterapi i forbindelse med sykehusoppholdet eller i hjemmesituasjonen. De aller fleste foreldrene syntes overgangen fra intensiv til vanlig pediatrik avdeling eller til hjemmesituasjonen var problematisk. Andre behov som ble nevnt var ønske om økt kunnskap om selve sykdommen/skaden, å få vite hva som ble sjekket hos barnet og hva som var bra, medisinsk oppfølging i hjemmesituasjonen og at det ble tatt hensyn til at foreldrenes udekkede primærbehov. Mye av den forskning og teori jeg har funnet stemmer over ens med det foreldrene her har fortalt, men også andre momenter kom fram som jeg ikke har funnet teori og forskning på.

### Generell kommunikasjon med helsepersonell

Dette spørsmålet dreide seg ikke bare om informasjon, selv om informasjon kan sees på som en del av kommunikasjon. Jeg hadde et ønske om å få fram hvordan foreldrene opplevde selve kommunikasjonen med helsepersonell. Jeg søkte å komme inn på hvorvidt foreldrene

opplevde emosjonell støtte fra helsepersonell, om de opplevde at personalet hadde tid til dem, eventuelt om de opplevde at personale ikke hadde tid til dem.

Spørsmål 12: ”Hvordan opplevde du/dere kommunikasjonen med helsepersonell generelt sett?”

Foreldre til fire barn fortalte at de var veldig fornøyde med kommunikasjonen med helsepersonell generelt sett. Helsepersonell virket flinke til tross for den for foreldrene vanskelige situasjonen. Et sitat:

F: ”På sykehuset var alle veldig flinke. Jeg har ingen ting å utsette på det. Men man er jo i en så forferdelig slik situasjon som det går an å være, og da føles alt bare for jævlig ut uansett, når jeg tenker tilbake. Selv om det var så bra, de gjorde jo alt de kunne.”

M: ”Du fikk den støtte nå snakker jeg om den emosjonelle støtte ...?”

F: ”Ja det er en spesiell situasjon og det er veldig privat og samtidig omgies du av sykepleiere og leger som du ikke kjenner. Det blir liksom slik at du skal ha privat kontakt med et menneske du aldri har truffet før. Det er en spesiell situasjon.”

Foreldre stolte på personalet og følte seg trygge. Et sitat:

F: ”Helsepersonell generelt, jeg syntes det var veldig mange flinke folk der.”

M: ”Ja.”

F: ”Det var noen som var veldig profesjonelle og så var det noen som var veldig sånn engasjerende mennesker, men begge var like greie. Det var liksom ikke noe.”

M: ”Nei.”

F: ”Vi følte det var så trygt at vi stolte på alle sammen.”

Foreldre til to barn opplevde ikke kommunikasjonen med helsepersonell som generelt god. Det ene foreldreparet sa at de opplevde at personalet ikke hadde tid til å gi dem hjelp og støtte. Det var rett og slett ikke noe tema. Når de skulle få informasjon etter at barnet var operert følte de sterkt at legen var ”busy” og at de ikke skulle bruke mye av dennes tid. Kritikken fra den andre foreldrene som ikke var fornøyde med kommunikasjonen forteller om liknende opplevelser.

F1: ”Ja. Når vi kom opp og skulle prate med han som hadde operert Trond ikke sant og han var sikkert trett og sliten og skulle hjem. Det var på morgenkvisten han hadde operert hele natten så spurte han liksom: ”Er det noen spørsmål?” Det er jo tusen spørsmål du lurer på!”

M: ”Men akkurat de hadde du glemt?”

F1: ”Du har jo det. Det er jo...”

F2: ”Det blir veldig sånn medisinsk, sånn teknisk hva de har gjort. Det tar litt tid før du lurer på andre ting. Så du blir veldig sånn, når du kommer inn til han ... og han ser veldig busy ut - og ja du føler at du at du ikke skal bruke for mye av deres tid. Det føler man jo.”

En forelder søkte å gi den dårlige kommunikasjonen en begrunnelse, slik at hun kunne føle seg mer komfortabel. Hun skilte samtidig mellom kommunikasjon mellom leger og sykepleiere. Et sitat:

F”... er en sjenert rase Så når jeg klarte å godta at du er flink – når jeg klarte å se at han var veldig sjenert ... så gjorde det ikke så mye ... Litt dårlig kommunikasjon, ... kunne kanskje ha ventet støtte fra legen som jeg ikke fikk i det hele tatt

F: Og når jeg klarte å overbevise meg selv om at det er ikke fordi at han ikke er interessert i oss eller det er ikke fordi han ikke tar jobben sin alvorlig og ikke gjør en god jobb, men det er fordi han er sjenert da hjalp det litt. Og disse pleierne på intensiv var veldig hyggelige, ja veldig til å stole på følte jeg da, kjekk og bra kommunikasjon med dem”.

Et foreldrepar sa de hadde behov for mer oppdateringer av lege etter at de var kommet på vanlig pediatrik avdeling. Likevel opplevde kommunikasjonen generelt sett som veldig god.

Hos Jacobsen m.fl. (1998) kommer også mangel på emosjonell støtt og personalets tidsklemme fram som negativt i forbindelse med kommunikasjonen med helsepersonell. Aitken m.fl. (2004) bekrefter i sin artikkel foreldrenes generelle fornøydhet i forbindelse med intensivoppholdet, samtidig som foreldrene hadde et anliggende eller en bekymring i forbindelse med kommunikasjonen med helsepersonell. Her kommer også det aspekt fram at mødrene følte at personalet gjorde alt som var mulig for dem mens de var på intensiv-avdelingen.

Konklusjon: De fleste foreldrene var fornøyd med den kommunikasjonen de hadde med helsepersonell. Et mindretall av foreldrene var ikke fornøyd med den kommunikasjonen de hadde med leger. Disse funnene bekreftes gjennom teori.

#### Mulighet til å ringe tilgjengelig helsepersonell etter utskrivelse.

God kommunikasjon dreier seg også om tilgjengelighet. Jeg ønsket av den grunn å vite hva foreldrene mente om muligheten til å kunne ringe sykehuset for spørsmål etter at de var kommet hjem. Jeg spurte derfor om de hadde hatt behov for dette.

Spørsmål 13:”Har du/dere hatt behov for å kunne ringe tilgjengelig helsepersonell etter utskrivelse?”

I forhold til dette spørsmålet stilte jeg ingen oppfølgingsspørsmål, fordi foreldrene spontant og ryddig gjorde rede for dette.

Foreldre til tre barn var hadde et telefonnummer på sykehuset som de kunne ringe til hvis de hadde spørsmål. Av disse var det kun foreldre til ett barn som hadde benyttet det. Foreldre til tre barn hadde ikke noe telefonnummer de kunne ringe til hvis de hadde spørsmål. Av disse sa foreldre til ett barn at de heller ikke hadde behov, fordi de ble veldig godt fulgt opp av primærhelsetjenesten med hjelp og informasjon. De andre foreldrene som ikke hadde telefonnummer de kunne ringe til ved spørsmål sa at de gjerne skulle hatt det, og at de hadde brukt det hvis de hadde hatt det.

Det kommer fram at **trygghet** var et nøkkelbegrep her. For til sammen var det foreldre til fem av barna som spontant sa at det var eller kunne vært en trygghet i dette. Sitat fra en forelder som hadde et telefonnummer på sykehuset å ringe til: F: ”Det var en trygghet å kunne det – vi hadde et telefonnummer som vi kunne ringe ”. Svar fra en forelder som ikke hadde noe telefonnummer de kunne henvende seg til: F: ”Ja. Det hadde vært fint. Jeg husker ikke helt at det hadde vært noe konkret. Men jeg tror kanskje at det hadde vært en veldig trygghet å vite.”

Behovet for å kunne spørre gjaldt forhold rundt barna, ikke behov for samtaler eller livet hjemme generelt sett.

Det kan se ut til at de foreldrene som hadde et telefonnummer å ringe når de var usikre, følte trygghet ved dette, og de som ikke hadde det savnet det og mente det ville vært en trygghet å ha det. Grunnen kan være at foreldrene ikke visste hvilke behov de ville komme til å ha eller hva de skulle spørre om før de forlot sykehuset og reiste hjem. Dette behovet for en fortsatt mulighet til informasjon og kommunikasjon med helsepersonell etter hjemkomst kommer fram hos Aitken m.fl. (2004). Gill m.fl. (1987) foreslo i forbindelse med deres studie at helsepersonell burde være tilgjengelig for foreldrene også etter utskrivelse.

Konklusjon: Nesten alle foreldrene syntes det var eller hadde vært trygt å ha et telefonnummer til sykehuset som de kunne ringe hvis det var spørsmål de hadde rundt barna i hjemmesituasjonen. Dette støttes også teoretisk.

Er det behov for en støttegruppe for foreldre som har eller har hatt barn på en intensiv-avdeling?

Spørsmål 14: ”Hadde dere syntes det hadde vært positivt dersom dere hadde fått besøk av andre barn/foreldre som hadde gjennomlevd noe liknende det dere har opplevd?”

Dette spørsmålet ønsket jeg å stille fordi det i en artikkel som omhandlet liknende tema som jeg her tar opp, fortalte foreldrene at de hadde følt seg styrket og oppmuntret av besøk fra tidligere pasienter. Dessuten eksisterer støttegrupper for foreldre med barn med ulike sykdommer eller funksjonshemminger og for foreldre med prematurt fødte barn. Disse møtes og utveksler erfaringer.

Foreldrene besvarte dette spørsmålet som oftest med en refleksjon over det å ha andre å snakke med om sine opplevelser samtidig som de også besvarte selve spørsmålet. Sånn sett fungerte spørsmålet fint, for jeg fikk også annen informasjon til temaet.

Foreldre til fem barn sa de ville ha gått på besøk til en annen familie hvis de ble bedt om dette. Det ble lagt til at da måtte det ha gått godt med barnet til den familien de skulle besøke, og et foreldrepar sa at de nok ville ha gått, men hadde spurt sitt eget barn først om det hadde ønsket dette. Foreldre til et barn var usikker.

Når det gjaldt å motta besøk fra en annen familie, ønsket foreldre til fire barn besøk, men halvparten av disse presiserte at de ikke ønsket besøk på sykehuset. Foreldre til et barn ønsket ikke besøk og foreldre til et barn var usikker i forhold til dette.

Foreldrene jeg snakket med ga uttrykk for usikkerhet i forhold til å bruke besøksfamilier enn det foreldrene som ble intervjuet i fokusgrupper av Aitken m.fl. (2004) gjorde. Derimot ser det ut til at behovet for å snakke med andre som er, eller har vært i samme situasjon var til stede og var felles. Dette kan muligens også ha en kulturell bakgrunn da undersøkelsen jeg henviser til er gjort i USA.

Det som også kom fram under dette spørsmålet var behovet for å snakke med andre som hadde samme erfaring som dem selv. De færreste kjente andre med denne erfaringen og en forelder sa hun følte seg alene i denne spesielle situasjonen. Foreldre til et barn sa at forelderrommet på sykehuset fungerte som en slags terapirom der foreldrene utvekslet erfaringer og fikk luft for følelser. Noen snakket mye med familien sin og andre med en nabo som delvis hadde samme erfaring. Det kom fram at foreldre til to barn syntes det hadde vært positivt å møte andre familier da både i etterkant og på sykehuset. Her tre sitater:

F: ”Kanskje ikke på sykehuset da hadde vi nok med oss selv, men sånn i etterkant hadde det vært spennende å høre hvordan andre hadde opplevd det – det er en erfaring som ingen andre jeg kjenner har vært borte i, så det hadde sikkert vært spennende det å prate med andre som hadde vært i samme situasjon. Kanskje det da hadde vært lettere å fordøye det som hadde skjedd.”

F: ”Vi har ikke hatt noe behov for det. Vi har snakket så mye om det med venner og familie, men det er klart når du møter noen som har vært opp i noe så har man jo selvsagt noe å snakke om.”

F: ”Jeg tror ikke jeg har hatt behov for det sånn av psykologiske grunner på en måte, men bortsett fra at det alltid har vært gode samtaler å ha fordi man kunne dele felles erfaringer og sånn. Men det har ikke vært noe sånn at det hadde gjort godt for terapien. Mer det at du eventuelt hadde hatt behov for å snakke med noen underveis i dramaet som kunne gi deg mer trygghet og at dette ser fælt ut men det er ikke så fælt på en måte.”

Det kan være mulig at ideen om besøkfamilie der én familie besøker én annen var litt på siden av det familiene her opplevde å ha behov for. Derimot ser det ut til at en form for grupper der foreldre kan møtes mer uforpliktende og dele erfaringer og støtte hverandre kunne hatt bedre gjenklang, og dermed møtt foreldrenes ulike behov for å møte andre foreldre med den samme livserfaringen som de hadde fått.

Konklusjon: De fleste foreldrene ville ha besøkt andre familier med liknende opplevelser, og noen kunne også tenke seg å motta besøk. Hovedsakelig ga foreldrene inntrykk av at det hadde vært bedre med samtalegrupper der også andre familier med liknende erfaringer kunne møtes. Dette kan tyde på at det er et behov for foreldre å treffe andre familier som har liknende erfaringer som dem selv.

#### 5.5.1. Svar på underproblemstilling 5

Foreldrene var fornøyde med informasjonen de fikk, og de fleste var også fornøyde med kommunikasjonen med helsepersonell generelt sett. Opplevelsen av en uavklart situasjon i forbindelse med barnets prognose opplevdes som belastende. Dersom informasjonen som ble gitt opplevdes inkonsistent var dette også vanskelig for foreldrene. Overgangen til vanlige pediatrike avdelinger opplevde foreldrene som problematisk inn til de ble vant med det. Halvparten av foreldrene mente de kunne hatt nytte av en eller annen form for samtaleterapi på sykehuset eller i etterkant. Alle som ikke var knyttet opp til primærhelsetjeneste mente at det var eller kunne være en trygghet å ha et telefonnummer til helsepersonell som kjente barnet, og som de kunne ringe til hvis det var spørsmål rundt barna etter at de var kommet hjem.

I forbindelse med besøksfamilier med liknende erfaringer var flere positive til både å få besøk og å gå på besøk. Likevel virket foreldrene mer positive til å møte andre foreldre med likende erfaringer i en eller annen form for samtalegrupper.

## 6. KONKLUSJON/SAMMENDRAG

Jeg har i denne oppgaven tatt for meg endringer som kan skje i oppdragelsen etter at et barn er behandlet på en intensivavdeling. Problemstillingen var: **Hvordan kan oppdragelsen endre seg etter at en familie har opplevd en intensivbehandling av barn og en mulig eksistensiell krise?**

Sammenheng mellom foreldres verdier og holdninger og oppdragelse er bekreftet av Hjordemaal (1996) og Evenshaug og Hallen (1989a) b), 1998). Her har jeg satt fokus på om endringer av foreldres verdier og holdninger også kan medføre en endret oppdragelse. Dette har jeg belyst ut fra at en eksistensiell krise innebærer at den enkeltes verdier og holdninger vurderes og eventuelt medfører en bekreftelse av eller en endring i personens prioriteringer og måte å leve på.

Første skritt var å vurdere om opplevelsen av en respiratorhistorie kunne tjene som eksempel på en opplevelse som kan føre til en eksistensiell krise. Deretter å få vite om de foreldrene jeg snakket med opplevde å vurdere og eventuelt endre holdninger og verdier i forhold til den oppdragelsen de selv var ansvarlig for. Derfra gikk jeg inn på konkrete endringer i oppdragelsen som foreldrene kunne fortelle om. Endringer i samspillet i familien ble også vurdert ut fra det foreldrene kunne fortelle. Til slutt har foreldrene svart på hvilken hjelp og støtte de opplevde å få, og hva de syntes var til hjelp i situasjonen de var i.

Kunnskapen som har fått komme fram i denne forbindelse er at det finnes foreldre som opplever en krise som er eksistensiell, eller har en eksistensiell karakter etter at de hadde hatt et barn som ble respiratorbehandlet/intensivbehandlet. Begrunnelsen for å kunne kalle emosjoner og tanker foreldrene gjorde seg på sykehuset og hjemme en krise, er deres grad av gjenkjennelse i utsagn som kan brukes for å forklare en eksistensiell krise, og at dette varte over tid. Det faktum at det tok tid for foreldrene å komme tilbake til et hverdagsliv som fungerte praktisk og emosjonelt sett som før øker, sannsynligheten for at opplevelsen kan karakteriseres som en krise. Svarene foreldrene her ga stemmer med mye av den teori og studier fra Bollnow (1976), Cullberg (1994, 1995), Dyregrov (2000) og Jacobsen m.fl. (1998), Jacobsen (2000). Likevel er de ikke alltid sammenfallende for eksempel angående spørsmålet om opplevelse av kaos. Det kom og fram at dersom barnet var på respirator mer enn 2 døgn økte denne tiden. Når det gjelder assosiasjonen mellom antall liggedager og grad av



utfordringer i hverdagslivet kommer ulike studier fram til ulike svar (Schreier m.fl. 2005, Shear m.fl. 2005).

I forhold til verdier bekreftet foreldrene at barna og familieliv var høyt prioritert, men også at tid med barna og det å vise kjærighet verbalt og fysisk fikk en høyere prioritet eller ble viktigere enn før. Jacobsen m.fl. (1998) kommer og fram til at familielivet og nære verdier får en høyere prioritet i forbindelse med en eksistensiell krise.

Praktiske og emosjonelle konsekvenser i forhold til oppdragelsen var at foreldrene opplevde endring i forhold til barnas fysiske aktiviteter. De fleste foreldrene opplevde økt redsel når barna var fysisk aktive, og nesten alle følte en ambivalens i forbindelse med at de tillot barna å være i fysisk aktivitet selv om de var mer redde for dem. Et fåtall av foreldrene var blitt strengere i forbindelse med fysisk aktivitet, men de fleste passet mer på. Redsel og angst bekreftes gjennom teori, men ambivalensen foreldrene opplevde kan ikke begrunnes ut fra teori (Aitken m.fl. 2004, Tiedemann og Clatworthy 1990). I forbindelse med barnas sosiale aktiviteter opplevde foreldrene lite endringer og dette sammenfaller ikke med studier som omtaler temaet (Aitken m.fl. 2004). Derimot sammenfaller teori med svarene jeg fikk med at foreldrene gjerne samarbeidet med barnehage og skole når barna skulle integreres tilbake (Aitken m.fl. 2004) I forhold til grensesetting var foreldrene mer tilbakeholdne den første tiden etter at de kom hjem, men det skjedde en overgang mot det vanlige på intervjutidspunktet. De aller fleste var mer engstelse og bekymret når barna var "vanlig" syke og de gikk fortere til lege enn før. Dette stemmer med en studie som tar for seg denne problemstillingen (Kai 1996).

Samspillet innad i familien hadde endret seg noe for de fleste. Her tok jeg utgangspunkt i Belskys modell (Belsky m.fl. 1984) for samspill i en familie. Mange av barna hadde en endret adferd etter sykehusoppholdet i følge foreldrene. Forskning i denne forbindelse bekrefter at barn kan ha en reaksjon og/eller psykiske symptomer etter at de har blitt behandlet på en intensivavdeling (Aitken m.fl. 2004, Bryant m.fl. 2004, Dyb m.fl. 2003, Dyregrov 2000, Gillis og Sony 1987, Schreier m.fl. 2005, Shear m.fl. 2005, Tiedemann og Clatworthy 1990). Dette endret forelderfunksjonen ved at foreldrene svarte på barnas behov. Foreldrenes oppgaver eller ansvarsområder i forhold til barna hadde ikke endret seg. I denne forbindelse søkte jeg å få svar på en mulig polarisering av oppdragelsen slik dette beskrives av Hill m.fl. (2003). Dette var ikke tilfelle med de foreldrene jeg har snakket med. Derimot fortalte foreldrene om en økt foreldrebyrde i form av stress og at de var slitne. Dette kommer fram i

studien til Aitken m.fl. (2004). Relasjonen mellom foreldrene hadde endret seg, og da mest i den kritiske fasen når fokuset var på barnet.

I forbindelse med hva foreldrene mente kunne være til hjelp i tiden på sykehuset og hjemme, viste det seg at alle var fornøyde med informasjonen de fikk på sykehuset, men opplevde at en uavklart situasjon i forhold til behandling og barnets prognose som svært vanskelig. Det samme gjorde inkonsistent informasjon Dette bekreftes av teori (Aitken m.fl. 2004 og Holms 2004). Halvparten av foreldrene mente det hadde vært positivt med en form for samtaleterapi. I forbindelse med overflyttinger til andre avdelinger opplevde foreldrene dette som skummelt eller en for brå overgang. Denne angsten bekreftes av Bouvé m.fl. (1999). De aller fleste var fornøyde med den generelle kommunikasjonen med helsepersonell. Noen var ikke fornøyde med kommunikasjonen med leger, og dette kommer også fram hos Jacobsen m.fl. (1998). Det kom fram et udekket behov for tilgjengelighet fra helsevesenets side i den første tiden hjemme. Samtidig viste det seg at foreldre som ikke fikk støtte fra skolen i den første tiden følte de hadde hatt behov for dette. Muligheten til å dele erfaringer med andre hadde god gjenklang hos nesten alle. Dette på bakgrunn av at foreldrene følte det ville være positivt å snakke med andre og å dele erfaringer.

Jeg har med dette svart på problemstillingen.

En kan spørre seg om nytten av å studere et fenomen som er så forståelig som at foreldre får et annet perspektiv når deres barn er så sykt at livet står i fare. Det er selvfølgelig for de fleste som har tenkt på dette. Gruppen barn og foreldre jeg har satt fokus på er de ”det går bra med.” De var på mange måter ”heldige”, fordi de kan leve et vanlig liv etterpå og kan fortsette som før. De blir sendt hjem fra sykehuset og tilbake til sine vanlige liv.

Til tross for at alt går bra, betyr det ikke at alt blir som før. Når en mor kaller det første året hjemme som ”et unntaksår” synes jeg dette er et viktig moment. Spørsmålet er om opplevelsen av at et barn intensivbehandles bør aksepteres som en opplevelse som kan sette spor i familien som helhet og være med på å gi familien nye utfordringer blir derfor viktig. Det som kommer fram er at endringer skjer og at veien tilbake ikke er like lett for alle.

Med utgangspunkt i at noen foreldre opplevde tiden på sykehuset og den første tiden hjemme slik det er beskrevet i denne oppgaven, er det mulig at også andre kan ha liknede opplevelser. Da er det kanskje ikke så store tiltak som skal til ved at helsevesenet strekker seg litt lenger enn til selve utskrivelsen, en forlengelse av engasjementet ved at alle får et telefonnummer de

kan ringe hvis de har spørsmål. Dette forutsetter at de som skal være tilgjengelige har mulighet til å sette seg inn i den enkeltes families sykehistorie. Dessuten at skole, barnehager og eventuelt også helsestasjoner og fastleger kan være forberedt på at det kan være behov for hjelp den første tiden etter en intensivbehandling av barn selv om alt har gått bra.

En samtale med foreldre før hjemreise som tar for seg mulige reaksjoner hos barn, søsken og foreldrene vil muligens være nyttig for dem dette angår. Eventuelt kan det også organiseres samtalegrupper for foreldre.

Det er mulig å stille spørsmål ved om min forforståelse kan ha påvirket både valget av teori og tolkninger av data. Mange av de resultatene som er kommet fram i denne studien bekreftes også av andre studier og teori. Noen av resultatene som er kommet fram her stemmer ikke med det andre studier og teori konkluderer med. Noen resultater er en overraskelse som jeg ikke fant et teoretisk utgangspunkt for. Denne variasjonen styrker derimot resultatene.

Det faktum at foreldrene hadde ulike tidsaspekt fra tiden på sykehuset og til intervju-tidspunktet kan muligens svekke de svar jeg har fått. Prosessen gikk gradvis tilbake til et hverdagsliv og en bearbeiding av opplevelsene for foreldrene. De er da blitt intervjuet på ulike tidspunkt i forhold til oppholdet på intensivavdelingen. Foreldrenes evne til å forholde seg til hvordan de opplevde situasjonen styrker derimot svarene jeg fikk. Dette fordi foreldrene klarte å verbalisere og fortelle om hvordan og hva de følte og tenkte til ulike tidspunkt i prosessen. Samtidig ser jeg at det er de kvalitative studiene som oftest gir resultater som kan sammenliknes med de jeg har kommet fram til her, et eksempel er Aitken m.fl.(2004)

Til slutt ønsker jeg å sitere en mor som viser litt om de skjøre følelsene foreldre kan ha og om deres sårbarhet:

”Det var litt som i Thailand og sånn. Det var en psykolog på TV som sa at hvordan man tenker tilbake på det, det kommer an på hvordan det har gått – har de dødd eller har de ikke dødd og... som har dødd eller ikke. Det er jo sånn at du tenker på det på en helt annen måte, så da visste jeg ikke hvordan det skulle gå (gråter). Når jeg tenker tilbake på det så vet jeg at det har gått bra.”

Forslag til videre studier: Ut fra det som er kommet fram her, vil det muligens være nyttig å se problemstillingen fra andre vinkler for eksempel fra skole eller førskole. Det vil også være et poeng å se på barns reaksjoner etter opplevelser det her er snakk om. Overgangen fra en intensivavdeling til vanlig post kan være et tema for en studie. Dessuten kan det være bra å utrede hvordan foreldrene opplever kontroller på sykehuset og logistikken her. I dette

prosjektet deltok også mange fedre. Mye av den forskning som gjøres handler om barn og mødre. Det kan se ut til at det har skjedd en endring av fedrenes rolle i oppdragelsen i løpet av den siste tiden. Det ville også være interessant å se nærmere på fedres rolle i forhold til oppdragelsen.

## LITTERATURLISTE

- Aitken, M., E. Mele, N., Barrett, K.W. 2004. "Recovery of Injured Children: Parent Perspectives on Family Needs" *Arch. Phys. Med. Rehabil.*, 85:567-573.
- Alvesson, M. og Sköldbberg, K. 1994. *Tolkning och refleksjon*. Lund: Studentlitteratur.
- Belsky, J., Lerner, R.M., Spanier, G.B. 1984. *The Child in the Family*. Newbery Award Records, Inc.
- Berger, L. og Luckmann, T. 1999. *Den samfundsskapede virkelighet*. København: Lindhart og Ringhof.
- Bollnow, O. F. 1976. *Eksistensfilosofi og pedagogikk*. København: Christian Ejlers' Forlag.
- Bouvé, L. R., Rozmus C. L., Giordano P. 1999. "Preparing parents for their child's transfer from the PICU to the pediatric floor." *App. Nurs. Res.*, Aug; 12:114-120.
- Bryant, B., Mayou, R., Wiggs, L., Ehlers, A., Stores, G. 2004. "Psychological consequences of road traffic accidents for children and their mothers". *Psychological Medicine*, Cambridge, 34:335-346.
- Brante, T., Andersen, H., Korsnes, O., (red.). 1997. *Sosiologisk leksikon*. Oslo Universitetsforlaget AS.
- Bø, I., Helle, L. 2002. *Pedagogisk Ordbok*. Oslo Universitetsforlaget.
- Cullberg, J. 1994. *Mennesker i krise og utvikling*. Oslo. H. Aschehoug & Co.
- Cullberg, J. 1995. *Dynamisk Psykiatri i teori og praksis*. Oslo: Tano.
- Det kongelige helsedepartement. 2000. "Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon"

Dyb, G., Holen, A., Brønne, K., Indredavik, M. S., Aarseth, J. 2003. "Parent-child discrepancy in reporting children's post-traumatic stress reactions after a traffic accident". Taylor & Francis healthsciences, Nord J. Psychiatry, 57:339-344.

Dyregrov, A., Raundalen, M., og Grung, B. 1996. *Barna på intensivavdelingen*. Oslo: Forlaget Sykepleien.

Dyregrov, A. 2000. *Barn og traumer. En håndbok for foreldre og hjelpere*. Bergen: Fagbokforlaget.

Dyregrov, A., Lorentzen, G., Raaheim, K. (red.). 2001. *Et liv for barn. Utfordringer, omsorg og hjelpetiltak*. Bergen: Fagbokforlaget.

Evenshaug, O. og Hallen, D. 1989 a). *Småbarnsforeldres oppdragelsesintensjoner. En familiepedagogisk undersøkelse: Teoriutvikling*. Oslo: Pedagogisk forskningsinstitutt, Universitete i Oslo.

Evenshaug, O. og Hallen, D. 1989 b). *Småbarnsforeldres oppdragelsesintensjoner. En familiepedagogisk undersøkelse: Opplegg og metode*. SOFU – prosjektet. Oslo: Pedagogisk forskningsinstitutt, Universitete i Oslo.

Evenshaug, O. og Hallen, D. 1998. *Familiepedagogikk. Oppdragelsens hva, hvordan og hvorfor*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.

Gillis, A. J. og Sony, S. D. 1987. "Infant Readjustment from Rural Hospital to Home" *Children's-Health-Care* 16:37-42. .

Grelland, E. 2001. "*Ungdom sorg og skole*". Oslo: Pedagogisk forskningsinstitutt, Universitetet i Oslo.

Hansen, G., Thomsen, P.; Varming, O., Rakvaag G., (revidert) *Pedagogisk-psykologisk ordbok*, annen utgave. 1991. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag

Hill, J., Kondryn, H., Mackie, E., Mc Nally, R., Eden, T. 2003, "Adult Psychosocial functioning following childhood cancer: the different roles of sons' and daughters' relationships with their fathers and mothers" *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 44:752-762.

Hjardemaal, F. 1996. "Verdiforiming i familien". Oslo: Pedagogisk forskningsinstitutt, Universitetet i Oslo.

Holmes, A. 2004. "An emotional roller coaster: a parent perspective of ICU" *Paediatric Nursing* 16:40-43.

Jacobsen, B. Jørgensen, D. S., Jørgensen, E. S. 1998. *Kræft og eksistens – om at leve med kræft*. København: Dansk Psykologisk Forlag.

Jacobsen, B. 2000. *Eksistensens psykologi. En introduksjon*. Oslo: Pax Forlag.

Johnson, A., Sanford, J., Tyndall, J. 2003. "Written and verbal information only for patients being discharged from acute hospital setting to home". *The Cochrane Library, Issue 3*:1-19. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd.

Juul, J. 2004. *Livet i familien*. Oslo: Pedagogisk Forum

Kai, J. 1996. "What worries parent when their preschool children are acuteley ill, and why: a qualitative study" *British Medical Journal*. 313:983-986.

Kleven, T. A. (red.) 2002 *Innføring i pedagogisk forskningsmetode*. Unipub AS Oslo

Kvale, S. 2004. *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.

Myhre, R. 1990. *Pedagogikk og etikk*. Gyldendal Norska Forlag A/S.

NESH, Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora. 1999. *Forskninsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap og humaniora*. Oslo NESH publikasjon.

Næss, E. (red.). 1974. *Pedagogisk Oppslagsbok 1 & 2*. Gyldendal Norsk Forlag A/S

Schreier, H., Ladakakos, C., Morabito, D., Chapman, L., Knudson, M. 2005. „Posttraumatic Stress Symptoms in Children after Mild to Moderat Pediatric Trauma: A Longitudinal Examination of Symptom Prevalence, Correlates, and Parent – Child Symptom Reporting.” *The Journal of Trauma, Injury, Infection and Critical Care*. 58:353–363 Lippincot Williams & Wilkins, inc.

Shear, D., Nadel, S., Gledhill, J., Garralda, E. M. “Short – term psychiatric adjustment of children and their parents following meningococcal disease.” 2005 *Pediatric Critical Care Medicine*. 6:39-43 Lippincot Williams & Wilkins, inc.

Sommerchild, H. og Grøholdt, B. 1997. *Lærebok i barnepsykiatri*. Otta: Tano Aschehoug.

Spooren D. J., Hendrick, H., Jannes, C. 2000. “Survey description of stress of parents bereaved from a child killed in a traffic accident. A retrospective study of a victim support group” *OMEGA*. 42:171-185.

Steine, S. Og Torper, J. ”Seponering av B-preparater – hvordan opplever brukerne det?” *Tidsskr. Nor. Lægefore.*: nr. 18. 2004, 124.

Thagaard, T. 2003. *Systematikk og innlevelse* Oslo: Fagbokforlaget.

Tiedemann, M. E. og Clatworthy, S. 1990. “ Anxiety Responses of 5- to11- Year-Old Children During and After Hospitalization” *Journal of Pediatric Nursing*, 5:334-343.

#### BESØKTE NETTSTEDER:

Lovdata.no:

<http://www.lovdata.no/cgi-wift/wiftldles?doc=/usr/www/lovdata/all/nl-20000414-031.html&dep=alle&kort+,+titt=personopplysningsloven&> (02.03.2005)

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste, NSD:

<http://www.nsd.uib.no> (02.02.2005)

[http://www.nsd.uib.no/personvern/melding/pvo\\_meldeskjema.cfm](http://www.nsd.uib.no/personvern/melding/pvo_meldeskjema.cfm) (02.02.2005)



[http://www.nsd.uib.no/personvern/melding/pvo\\_veiledning\\_meldeskjema.cfm](http://www.nsd.uib.no/personvern/melding/pvo_veiledning_meldeskjema.cfm) (02.02.2005)

[http://www.nsd.uib.no/personvern/melding/pvo\\_eks\\_infoskriv.cfm](http://www.nsd.uib.no/personvern/melding/pvo_eks_infoskriv.cfm) (02.02.2005)

[http://www.nsd.uib.no/personvern/melding/pvo\\_Saksbehandling.cfm](http://www.nsd.uib.no/personvern/melding/pvo_Saksbehandling.cfm) (02.02.2005)

Forskningsetiske komiteer, REK:

<http://etikkom.no> (02.02.2005)

<http://prosjekt.etikkom.no> (02.02.2005)

<http://etikkom.no/REK/skjemaer/veiledning> (02.02.2005)

Helsinkideklarasjonen:

<http://etikkom.no/retningslinjer/helsinkideklarasjonen/index.txt> (02.02.2005)

UiO:

<http://www.pfi.UiO.no/Studier> (27.09.2005)

## OVERSIKT OVER VEDLEGG DET HENVISES TIL I OPPGAVEN

	Antall sider:
Vedlegg 1: Poster	1
Vedlegg 2: Eksempel på skjema brukt til å måle PTSD reaksjoner hos barn.	1
Vedlegg 3: Forespørsel og informasjon om intervju til foreldre, og svarbrev.	3
Vedlegg 4: Informasjon og samtykkeerklæring til foreldre om intervju.	2
Vedlegg 5: Purring om intervju til foreldre.	1
Vedlegg 6: Bekreftelse fra veileder.	1
Vedlegg 7: Taushetserklæring fra den som transkriberte intervjuene.	1
Vedlegg 8: Meldeskjema til NSD:	6
Vedlegg 9: Informasjon fra NSD (mail).	1
Vedlegg 10: Svar fra NSD.	1
Vedlegg 11: Spørsmål og svar på mail NSD (mail).	1
Vedlegg 12: Ettersendelse til NSD.	1
Vedlegg 13: Avtale om behandling av data med den som transkriberte.	1
Vedlegg 14: Bekreftelse fra NSD (mail).	1
Vedlegg 15: Spørsmål og svar angående bruk av digitalt utstyr til NSD (mail).	1
Vedlegg 16: Meldeskjema til personvernet på sykehuset.	1
Vedlegg 17: Spørsmål og svar til personvernet på sykehuset (mail).	1
Vedlegg 18: Skjema for etisk vurdering REK.	10
Vedlegg 19: Svar fra REK.	2
Vedlegg 20: Skjema for protokollendringer REK.	2
Vedlegg 21: Svar REK (mail).	1
Vedlegg 22: Spørsmål og svar REK (mail).	1
Vedlegg 23: Spørsmål og svar REK (mail).	1
Vedlegg 24: Svar fra REK	1
Vedlegg 25: Spørsmål og svar REK (mail).	1
Vedlegg 26: Svar angående purring REK.	1
Vedlegg 27: Registrering av forskningsprosjekter ved sykehuset.	2
Vedlegg 28: Intervjuguide.	9
Til sammen:	56