

Hva bidrar til mestring og livskvalitet i familier med funksjonshemmede barn?

-et foreldreperspektiv

Ellen Kalbakk



Masteroppgave i spesialpedagogikk
ved Det utdanningsvitenskapelige fakultet,
Institutt for Spesialpedagogikk

UNIVERSITETET I OSLO

Høsten 2010

Hva bidrar til mestring og livskvalitet i familier med funksjonshemmede barn?

-et foreldreperspektiv

© Forfatter: Kalbakk, Ellen

År: 2010

Tittel: Hva bidrar til mestring og livskvalitet i familier med funksjonshemmede barn? – et foreldreperspektiv

Forfatter: Ellen Kalbakk

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

Trykk: Reprosentralen, Universitetet i Oslo

Sammendrag

Tittel

”Hva bidrar til mestring og livskvalitet i familier med funksjonshemmede barn? – Et foreldreperspektiv”.

Bakgrunn

En studie av mestring hos foreldre til barn med funksjonshemninger (Grøholt, Nordhagen & Heiberg, 2007) viste en sammenheng mellom kronisk sykdom og funksjonshemning hos barn, og dårlig mestring hos foreldrene. Risikoen for dårlig mestring var høyest blant foreldre til psykisk utviklingshemmede barn. Foreldre med funksjonshemmede barn har mange utfordringer i hverdagen som påvirker deres livskvalitet. Ofte er det elendighetsbeskrivelser vi får presentert når temaet er foreldre med funksjonshemmede barn. Jeg ønsker å rette fokus på det som har satt positive spor hos disse foreldrene og gitt dem styrke i hverdagen.

Formål og problemstilling

Formålet med denne oppgaven er å få økt kunnskap og forståelse for hva som bidrar til mestring og livskvalitet i familier med funksjonshemmede barn. Ved å legge vekt på foreldrenes gode og meningsfulle erfaringer i samværet med barnet, møtet med hjelpeapparatet og i hverdagslivet generelt, kan jeg kanskje bidra litt til å vende fokus mot mestring og tro på egne ressurser. På bakgrunn av dette er min problemstilling:

”Hva bidrar til mestring og livskvalitet i familier med funksjonshemmede barn? – et foreldreperspektiv”

Metode

På grunnlag av undersøkelsens problemstilling valgte jeg å benytte kvalitativ tilnærming i form av semistrukturert intervju for å samle inn data. Jeg har intervjuet fire foreldrepar fra Østlandsområdet. Under intervjuene benyttet jeg meg av intervjuguide og diktafon.

Utgangspunktet for analysen har vært transkriberte data fra intervjuene. Dataanalysen har vært basert på en Grounded Theory tilnærming og fenomenologi. Informantenes utsagn har blitt analysert og deres beskrivelse av fenomener har blitt sett i lys av tidligere forskning og teori.

Hovedfunn

Et viktig funn som fremkommer i intervjumaterialet er at de foreldrene som fikk et godt førstemøte med hjelpeapparatet, også uttrykte en større tilfredshet med det senere samarbeidet. Dette gjaldt da særlig i relasjon til helsevesenet. Viktige egenskaper ved hjelpeapparatet som foreldrene anså som gode bidragsyttere til deres følelse av mestring og livskvalitet var medbestemmelse, fleksibilitet, automatikk, kvalitet og kompetanse. Fleksible løsninger som er tilpasset hver enkelt familie og foreldrenes mulighet for medbestemmelse i avgjørelsen om omfang og type hjelpetiltak er svært sentralt.

Foreldrene trekker frem viktigheten av at samspillet med hjelpeapparatet domineres av gode relasjoner som er preget av tillit; både til de som foreldrene selv har kontakt med og de som jobber direkte med barna deres. I tillegg nevnes kontinuitet, initiativ og engasjement som betydningsfulle egenskaper for å få til et godt samarbeid med hjelpeapparatet.

Flere av foreldrene sier at det er viktig å ha en positiv innstilling og fokus for å mestre hverdagen i familien. Det er betydningsfullt at man har mestringsstrategier som reduserer stress og vanskelige situasjoner. I denne sammenheng er det avgjørende at familien har tilstrekkelige ressurser, slik at livet føles håndterbart. Her nevnes betydningen av et godt støttende sosialt nettverk av familie og venner. I tillegg nevnes foreldrenes evne til å samarbeide og å dele på ansvaret for det funksjonshemmede barnet som viktig for familiens mestring og tilfredshet.

Alle informantene peker på betydningen av deltakelse i arbeidsliv og sosiale og kulturelle aktiviteter på fritiden som viktig for foreldres mestring og tilfredshet i livet. Balansegangen mellom barnets behov og foreldrenes behov føles av flere informanter som utfordrende, da foreldrenes egne behov lett nedprioriteres. Flere av foreldrene påpeker viktigheten av å ivareta egne behov. Det å komme seg ut og treffe andre er ifølge informantene en viktig faktor i forhold til livskvalitet og mestring på sikt.

Konklusjoner

Foreldrenes mulighet for å leve et liv i tråd med noen av de mål og ønsker som de hadde satt seg før det funksjonshemmede barnet ble født, er av stor betydning for deres mestring og livskvalitet. Det er derfor av stor betydning at familien har tilstrekkelig med ressurser tilgjengelig, slik at alle i familien ivaretas, og at de opplever tilfredsstillende støtte fra uformelle (venner og familie) og formelle (hjelpeapparatet) nettverk.

Forord

Arbeidet med denne masteroppgaven har vært både interessant og lærerikt. Det har vært en lang prosess og det er flere ”gode hjelpere” som fortjener en takk.

Først vil jeg takke de åtte foreldrene som sa ja til å la meg få komme hjem til dem, som tross i en travel hverdag tok åpent i mot meg og fortalte om livene sine med et funksjonshemmet barn. Alle jeg møtte fortalte historier som vitner om styrke og pågangsmot i en hverdag som er mer kronglete og utfordrende enn hos mennesker med friske barn. Deres beskrivelser forteller om å være foreldre i spesielt utfordrende situasjoner. Historiene forteller om mulige veier til hva som kan bidra til mestring og livskvalitet.

I tillegg vil jeg takke Frambu og spesialpedagog Gry Elisabeth Nag, som har hjulpet meg med formidling av informanter.

En stor takk til veilederen min Jon Magne Tellevik for hans konstruktive tilbakemeldinger og oppmuntrende ord underveis, og til medstudent Natallia Parfionava Vollan, for å ha tatt seg tid til å lese igjennom oppgaven min og gitt meg konstruktiv kritikk og tilbakemelding.

Mest av alt vil jeg takke Cecilie, uten henne hadde det ikke blitt noe masteroppgave. Gjennom sin væremåte har hun bidratt til at jeg selv har forstått hvor viktig og sentralt mestringsperspektivet er i møte med alle mennesker. I møtet med mennesker i sårbare og utsatte posisjoner, er dette perspektivet livsnødvendig. Å kunne arbeide ut fra Antonovskys tanker om salutogenese og Lazarus og Folkmanns tanker om stress og individets stressmestring i denne oppgaven, har vært berikende og opplysende.

Til slutt vil jeg rette en takk til mannen min, Bjørn. Din tålmodighet, støtte og store deltakelse på hjemmebane har vært til uunnværlig hjelp.

”Livet er ikke det som hendte, men det du husker og måten det huskes på”.

Gabriel Garcia Marquez

Jessheim, november 2010

Ellen Kalbakk

VI

Innholdsfortegnelse

1	Innledning	1
1.1	<i>Avgrensing og forskningsspørsmål.....</i>	2
1.2	<i>Oppbygging av oppgaven.....</i>	3
2	Teoretisk og empirisk bakgrunn.....	4
2.1	<i>Systemteori.....</i>	4
2.2	<i>Livskvalitet.....</i>	6
2.3	<i>Mestring.....</i>	8
2.4	<i>Salutogenteoretisk modell.....</i>	10
2.5	<i>Å bli foreldre til et funksjonshemmet barn</i>	12
3	Vitenskapsteori og metode.....	15
3.1	<i>Bakgrunn for valg av metode.....</i>	15
3.2	<i>Forskningsintervju som metode.....</i>	16
3.3	<i>Datatilnærming.....</i>	16
3.3.1	<i>Utvalg</i>	16
3.3.2	<i>Utforming av intervjuguide</i>	18
3.3.3	<i>Gjennomføring av intervju</i>	19
3.4	<i>Analyse av datamateriale</i>	20
3.4.1	<i>Transkribering av intervju.....</i>	20
3.4.2	<i>Analyse.....</i>	21
3.5	<i>Refleksjoner knyttet til studiens kvalitet</i>	22
3.5.1	<i>Førforståelse</i>	22
3.5.2	<i>Validitet og reliabilitet</i>	23
3.5.3	<i>Etiske refleksjoner.....</i>	26
4	Resultatdel og drøfting.....	29
4.1	<i>Kort presentasjon av familiene.....</i>	30
4.2	<i>Egenskaper ved barnet</i>	30
4.2.1	<i>Barnets eventuelle diagnose</i>	30
4.2.2	<i>Barnets kommunikasjon med omgivelsene.....</i>	33
4.2.3	<i>Barnets omsorgsbehov</i>	36
4.2.4	<i>Barnets tilfredshet</i>	37
4.3	<i>Faktorer i hjelpeapparatet.....</i>	38

4.3.1	Det første møtet.....	39
4.3.2	Veien videre	41
4.4	<i>Faktorer i familiesystemet</i>	48
4.4.1	Tanker rundt det å få et funksjonshemmet barn – foreldrerollen.....	48
4.4.2	Ansvarsfordeling i hverdagen	54
4.4.3	Familierelasjoner.....	55
4.4.4	Jobb og selvrealisering	58
4.4.5	Sosiale og kulturelle aktiviteter.....	59
4.4.6	Sosialt nettverk.....	60
4.5	<i>Ønsker</i>	61
5	Oppsummering	64
5.1	<i>Hovedfunn</i>	64
5.1.1	Barnet	64
5.1.2	Hjelpeapparatet.....	65
5.1.3	Familien.....	66
5.2	<i>Opplevelse av sammenheng og livskvalitet</i>	67
5.3	<i>Avslutning</i>	72
	Litteraturliste	74
	Vedlegg 1: Intervjuguide	81
	Vedlegg 2: Informasjonsskriv	84

1 Innledning

Hovedtema for denne masteroppgaven er hva som bidrar til mestring og livskvalitet i familier med funksjonshemmede barn. I oppgaven er det fokus på foreldrenes tanker og erfaringer rundt dette tema.

For å beskrive utgangspunkt for valg av tema i denne masteroppgaven er det naturlig både å komme inn på min personlige bakgrunn og å beskrive den samfunnsmessige betydningen av temaet.

Gjennom 15 år som pedagogisk leder og støttepedagog i barnehagen har jeg møtt mange barn og foreldre. Alle foreldrene jeg har møtt har hatt et ønske om å være gode foreldre og å mestre en travel hverdag. Flere av de barna jeg har jobbet med har hatt ulike funksjonshemninger og spesielle behov. Foreldrene til disse barna har i tillegg hatt et annet fokus, andre problemstillinger og ønsker/behov for barna sine enn foreldre til funksjonsfriske barn. Mange har formidlet at hjelpeapparatet har frarøvet dem mye av deres foreldretid, pga. manglende samordning, fleksibilitet og brukervennlighet. I samtalene har det kommet frem at det ofte kan ha vært vanskelig å leve et normalt liv – å opprettholde det sosiale livet, arbeid, ta vare på parforholdet og på familiens øvrige barn.

I 2002 ble jeg selv mamma til en gutt som er sterkt psykisk og fysisk utviklingshemmet. Å være mamma til et funksjonshemmet barn er en virkelighet som er vanskelig å forestille seg før en har kjent det på kroppen. Det har etter hvert blitt viktig for meg å belyse denne foreldregruppens hverdag, fordi jeg vet at mange kjemper som helter hver dag for å oppnå et godt liv for barna sine og familien.

Det fortelles stadig om foreldre til funksjonshemmede barn som slåss mot et fragmentert hjelpeapparat. I St. meld nr. 40 (2002-2003) *Nedbygging av funksjonshemmende barrierer*, slår regjeringen fast at den vil stimulere til systematisk erfaringsutveksling mellom kommuner for å spre gode erfaringer med nye måter og utforme tjenestetilbudet til familier med barn med nedsatt funksjonsevne på. Sosial- og helsedirektoratet (2007) har gjennomført TaKt-programmet ("Tilrettelegging av det kommunale tjenestetilbudet") som oppfølging av stortingsmeldingen. TaKt omfattet konferanser, et opplæringsprogram og formidling av gode eksempler, med alle som er tilknyttet tjenestetilbudet til barn og unge med nedsatt funksjonsevne og deres familie som målgruppe.

Den danske legen Graungaards (2007) avhandling om reaksjoner og mestring blant 16 foreldre til sterkt funksjonshemmede barn, viser at foreldrenes reaksjon syntes å avhenge av om barnet hadde fått diagnose eller ikke. Videre viser studien at møtet med helse- og sosialvesenet kunne representere ytterligere byrder. En studie av mestring hos foreldre til barn med funksjonshemninger (Grøholt, Nordhagen & Heiberg, 2007) viste en sammenheng mellom kronisk sykdom og funksjonshemming hos barn, og dårlig mestring hos foreldrene. Risikoen for dårlig mestring var høyest blant foreldre til psykisk utviklingshemmede barn. Forskning viser at foreldre med funksjonshemmede barn har mange utfordringer i hverdagen. Ofte er det elendighetsbeskrivelser vi får presentert når temaet er ”foreldre med funksjonshemmede barn”. Jeg ønsker å rette fokus på det som har satt positive spor hos disse foreldrene og gitt dem styrke i hverdagen. Ved å legge vekt på foreldrenes gode og meningsfulle erfaringer i samværet med barnet, møtet med hjelpeapparatet og i hverdagslivet generelt, kan jeg kanskje bidra litt til å vende fokus mot mestring og tro på egne ressurser. Jeg tror at vi lærer mer av gode enn av dårlige eksempler, og kanskje er det flere som etter hvert vil lytte til hva denne foreldregruppen har å si. Som Robert Larsen skriver i ”Leve sitt eget liv”:

Det går an å snu det negative til det positive, men det skal vilje til, det skal glede til, det skal engasjement til, det skal kjærlighet til, det skal målbevissthet til, det skal trygghet til, MEN DET GÅR!

1.1 Avgrensning og forskningsspørsmål

I min oppgave stiller jeg følgende problemstilling:

Hva bidrar til mestring og livskvalitet i familier med funksjonshemmede barn?

Med dette spørsmålet ønsker jeg å sette fokus på hva foreldre har erfart som har bidratt til mestring og livskvalitet, men også hva de tenker må til for å oppnå dette. Oppgaven vil være tre-delt, der jeg fokuserer på henholdsvis *barnet, hverdagsliv og hjelpeapparat*.

Det stilles følgende forskningsspørsmål:

- Hvilke aktiviteter i hverdagen bidrar til glede og energi?
- Hvilke erfaringer har bidratt til mestring og livskvalitet?
- Når oppleves hverdagen forståelig, håndterbar og meningsfull?

- Opplever foreldrene at de har innflytelse på egen hverdag?
- Tanker om hvordan hjelpeapparatet kan fungere bedre for familier med funksjonshemmede barn?
- Foreldrenes erfaringer/vurderinger av hva som er gode løsninger?

1.2 Oppbygging av oppgaven

Kapittel 1: Dette kapitlet introduserer målsettingen med studien, bakgrunn for tema, avgrensning og aktuelle forskerspørsmål.

Kapittel 2: Her gjøres det rede for oppgavens teoretiske og empiriske bakteppe. Temaene som belyses, utdyper forståelsen av funnene i undersøkelsen.

Kapittel 3: I dette kapitlet presenteres undersøkelsens vitenskapsteoretiske og metodiske bakgrunn. Det redegjøres for valg av forskningsmetode, utvalg, utforming av intervjuguide, gjennomføring av intervju og analyse av datamateriale. Det reflekteres også rundt studiens kvalitet og etiske tilnærming.

Kapittel 4: Her presenteres funnene i datamaterialet, som inkluderer en presentasjon av datamaterialet med tolkning og drøfting av funnene opp mot relevant teori.

Kapittel 5: Oppgaven avrundes med et sammendrag av hovedfunn, oppsummerende kommentarer og avslutning.

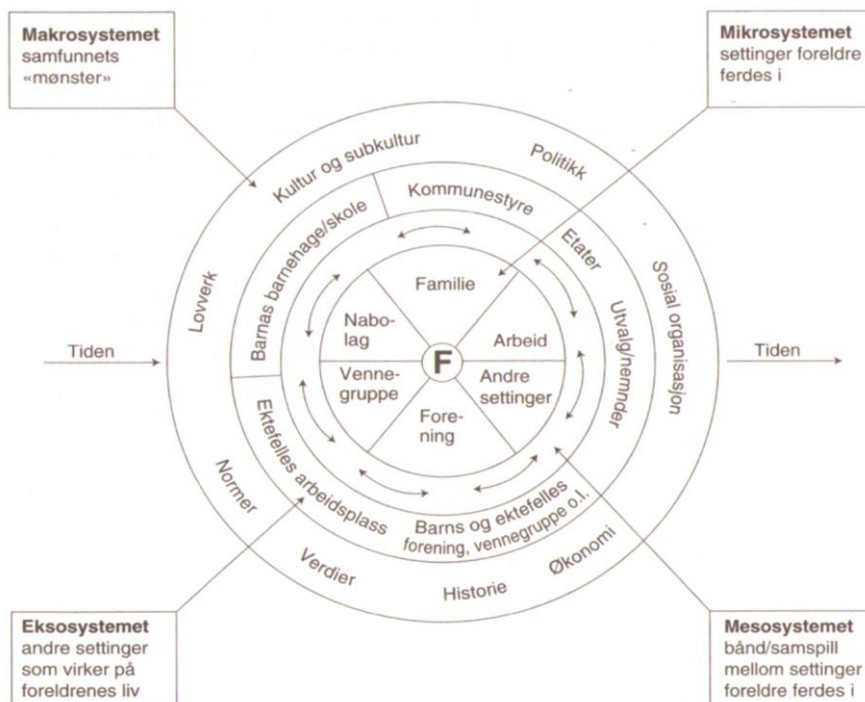
2 Teoretisk og empirisk bakgrunn

Fokus for oppgaven er hva foreldre mener bidrar til mestring og livskvalitet i sine egne familier med funksjonshemmede barn. I oppgaven stilles det spørsmål både omkring viktigheten av barnets sykdomsbilde, hvordan hjelpeapparatet kan bidra, viktige faktorer i familiesystemet og hva som skal til for at hverdagen skal mestres bedre. I dette kapittelet presenteres et teoretisk og empirisk bakteppe, som funnene sees i lys av og blir tolket ut fra. De sentrale teoretiske referanserammer i dette kapittelet er systemteori, Antonovskys salutogenetiske teori og Lazarus og Folkmans teori om mestring og stress, samt kriseteori.

2.1 Systemteori

Å tenke økologisk betyr å prøve å forstå hvordan ulike personer og forhold i miljøet virker gjensidig på hverandre, hvordan beslutninger som fattes på mange plan i samfunnet får konsekvenser for barn og familie, og hvordan det som skjer innad i familien kan få samfunnsmessige konsekvenser (Bø, 2003).

Bronfenbrenners økologiske teori har sitt utgangspunkt i kritikk av utviklingspsykologi. I følge han studerer den tradisjonelle utviklingspsykologien individet uavhengig av miljøet rundt (Clausen & Eck, 1996). Den økologiske teorien til Bronfenbrenner betrakter miljøet som en serie strukturer der den ene rommes inni den andre som kinesiske esker. Mellom disse strukturene finnes en gjensidighet som virker inn på det enkelte menneske. Mennesket utvikles og sosialiseres i samspill med omgivelsene. Mennesket blir påvirket av systemene, og systemene blir påvirket av mennesket. Denne gjensidigheten skaper en særlig dynamikk i synet på menneskelig utvikling (Klefbeck & Ogden, 2003). Bronfenbrenner beskriver som oftest miljøet sett i forhold til barnet i utvikling. I denne oppgaven ser jeg på hvordan vi kan forstå miljøet med foreldre i sentrum (se Figur 1).



Figur 1: Bronfenbrenners modell sett med foreldre(F) i sentrum. (Kilde: Bø, 2002).

Modellen gir et bilde av at familien opererer som en interaktiv enhet, og det som påvirker et familiemedlem påvirker alle i familien. Med systemteori, blir familien sett på som et komplekst og interaktivt sosialt system der alle medlemmenes behov og erfaringer påvirker de andre (Seligman & Darling, 2007). Et familiesystemperspektiv forkaster synet på at familielivet er karakterisert som et lineært forhold og at den eneste viktige relasjonen er mellom moren og barnet. I stedet blir familier sett på som interaktive, der medlemmene er gjensidig avhengige av hverandre og responderende. En familierapeut sammenligner familien med en baby-uro som henger over barnesengen. Når babyen tar på et av elementene, blir alle de andre satt i bevegelse (ibid.). I en familie er det subsystemer, eks. barn-foreldre, foreldre-foreldre og søsken. Mellom subsystemene finnes det grenser. De er usynlige, men den ivrige observatør kan klare å oppdage disse i et familiesystem: Man kan fornemme hvem som er sjefen og hvem som er hovedoppdrager. Innad i familiesystemet, vil grensene bidra til å avklare familiemedlemmenes rolle i forhold til hverandre (Turnbull & Turnbull, 2001).

Lukkete familier som har barn med funksjonshemninger risikerer å bli isolerte, sammenlignet med familier som har gjennomtrengelige grenser. Lukkede grenselinjer har en tendens til oftere, og i større grad, å bli et problem enn åpne. Familier som tror de kan løse alle sine problemer uten hjelp utenfra kan bli isolert fra samfunnet, fra nødvendige ressurser og fra andre familier med barn med lignende vansker. Seligman & Darling (2007) hevder at liten eller ingen kontakt med systemer utenfra kan resultere i engstelige, forvirrede og utilstrekkelige responser under kriser. Effektive familier utvikler en balanse mellom åpenhet og meget streng selv-kontroll – åpen nok til å ta fordelene av tilgjengelige ressurser, og diskriminerende nok til å skille lovlige programmer eller behandlinger fra de som er uprøvd, ikke gunstige, eller til og med skadelige for barnet. I tillegg til å være enten åpen eller lukket, er det også andre egenskaper ved familiene som er av avgjørende betydning for hvordan de takler de utfordringene de står ovenfor; for eksempel evnen til å forme et sammenhengende bånd og til å tilpasse seg forandringer og kriser (Seligman & Darling, 2007).

2.2 Livskvalitet

I løpet av de siste 30–40 årene har man sett en eksplosiv økning i interessen for ”livskvalitet” som forskningsobjekt. Det finnes allikevel ingen forent definisjon av begrepet, men heller to fraksjoner der den ene har en objektiv, mens den andre har en mer subjektiv tilnærming til begrepet (Halpern, 1993; Rapley, 2003). Den objektive dimensjonen viser til betingelser for menneskers livskvalitet, både samfunnsmessige og individuelle, mens den subjektive dimensjonen refererer til enkeltpersoners oppfatning av egen livskvalitet (Tangen, 2007). Andrew S. Halpern (1993) betegner dimensjonen som ”a sense of personal fulfillment”. Han systematiserte mer en 40 studier av livskvalitet og fant utelatelsen av den subjektive dimensjonen som øyefallende.

I mitt prosjekt er jeg interessert i hva den enkelte forelder selv opplever som god livskvalitet og hva som kan bidra til dette. Derfor vil den subjektive dimensjonen være mest relevant for oppgaven. Ved at livskvalitet er definert som en subjektiv opplevelse, følger det også at opplevelsen ikke er direkte observerbar. Ofte vil en velge flere indikatorer for å beskrive livskvalitet. I det meste av sosialvitenskapen har livskvalitet blitt definert som et overordnet begrep, som en persons egenopplevelse av positive og negative sider ved livet. Det kan ses på som en syntese av gode og dårlige opplevelser og følelser.

Når det gjelder metodologiske og teoretiske tilnærminger til studier av livskvalitet henvises det som regel til de to nevnte fraksjoner, hvor den ene som tradisjonelt sett har vært rådende, måler graden av livskvalitet gjennom fastlagte kriterier, ved hjelp av ulike skalaer (Tangen, 2007). Noe av kritikken til denne tilnærmingen er at teoretiske og metodiske problemer hefter ved en slik tilnærming når skalaer for målingen bygger på forhåndsbestemte verdivurderinger om hva livskvalitet er (ibid). Rapley (2003) taler i stedet for ”levd erfaring”, hvor livskvalitet er noe som man ikke kan måle gjennom definerte forhåndsbestemte kriterier, men som man metodologisk i tilnærmingen må stille seg åpen for hva den enkelte oppfatter som viktig og verdifullt. Derfor vil den subjektive dimensjonen være mest relevant for denne oppgaven: ”Livskvalitet er enkeltindividers bevisst positive og negative, kognitive og følelsesmessige opplevelser.”(Mastekaasa, Moum, Næss & Sørensen, 1988, s. 13.).

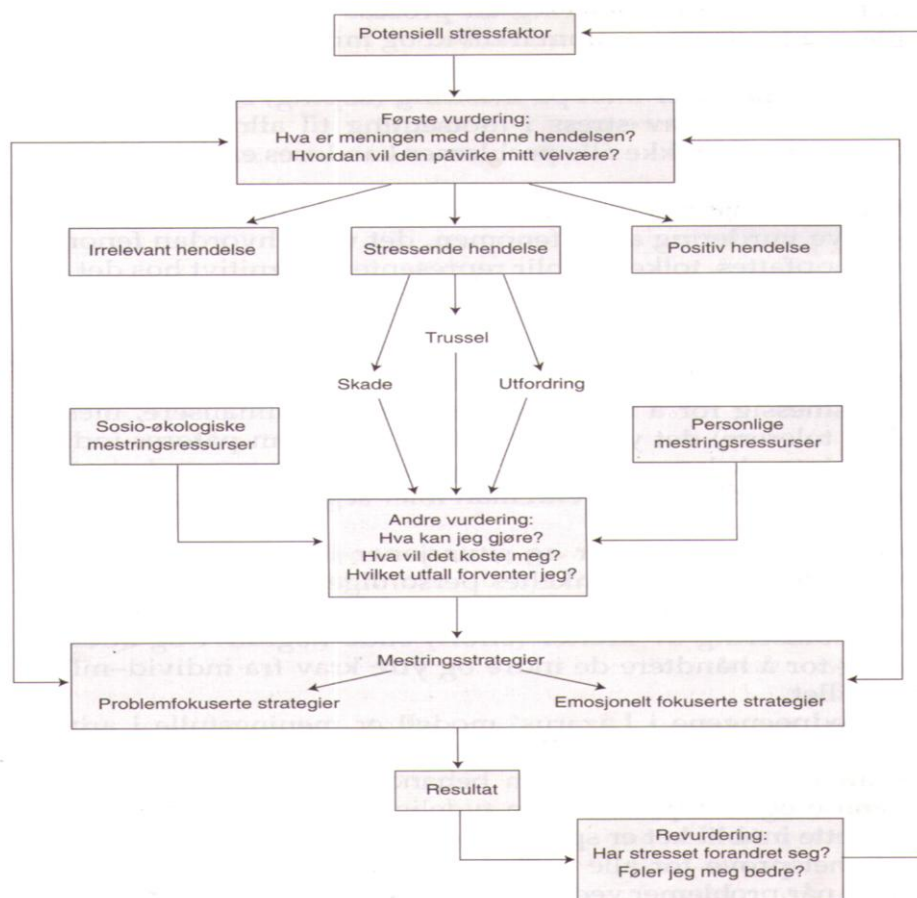
I følge Næss (2001) handler livskvalitet om å ha det godt. Å ha det godt er å ha gode følelser (glede, engasjement, kjærlighet) og positive vurderinger av eget liv (tilfredshet med eget liv, selvspekt, opplevelse av mening med tilværelsen). Å ha det godt avhenger av fravær av vonde følelser (nedstemthet, angst, ensomhet) og negative vurderinger (misnøye med eget liv, skamfølelse, opplevelse av ubrukte evner). Følelser og vurderinger er gjerne vanskelig å skille og de påvirker hverandre, og begge dimensjonene kan sies å være opplevelser. Derfor kaller Næss livskvalitet for en opplevelseskvalitet (Næss, 2001). Men livskvalitet har også en pragmatisk side, som er viktig i denne oppgaven. Studien har fokus på hvilke aktiviteter som bidrar til foreldrenes opplevde livskvalitet, og det blir derfor viktig å bruke et livskvalitetsbegrep som sier noe om viktigheten av foreldrenes deltakelse i omgivelsene (eks. jobb, fritid, sosiale relasjoner etc.). Verdens helseorganisasjon definerer livskvalitet som: ”Individuals’ perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns.” (WHO, 1997). Livskvalitet er altså i følge WHO: ”Personers oppfatning av sin egen posisjon i livet, i lys av aktuelle kultur og verdisystemer og i forhold til deres egne mål, forventninger, standarder og det de er opptatt av.” Livskvalitet er et spesielt kompleks og multifasert begrep, som inkluderer ulike dimensjoner og forhold: bla. erfarte nivåer av velvære, kvalitet og omfang av støttende sosiale nettverk, arbeidstilfredshet, selvbestemmelse, mulighet til realisering. Livskvalitet blir påvirket av viktige kontekstuelle og miljømessige variabler og av livskvalitet til de andre menneskene som bor i samme miljø (Soresi, Nota & Ferrari, 2007).

2.3 Mestring

Et viktig begrep i oppgaven er “mestring” (eng.: coping), som en fellesbetegnelse for de strategier et individ eller en familie benytter for å takle nye, truende eller belastende livssituasjoner, og ikke ”mestring” i betydningen av å beherske en ferdighet (mastery). Mestringsbegrepet står sentralt i forskning omkring menneskelig atferd i forbindelse med sykdom og funksjonshemming (Clausen & Eck, 1996).

Lazarus’ prosessmodell har vært under utvikling siden 1960- tallet, og er i dag den mest omfattende modellen for stress, mestring og tilpasning (Beresford, 1994; Gjørum, 1998). Modellen legger vekt på hvordan familien som en enhet takler stress, men også hvert enkelt individ. I modellen innlemmes også intrapersonlige og sosioøkologiske faktorer som formidlere av stress. Lazarus’ prosessmodell ser på individet som aktivt og kreativt søkende for å mestre stress, og den benyttes både for familier med funksjonshemmede barn og for normalfamilier. Det grunnleggende synspunktet i denne modellen er at mestringsprosessen formidler effektene av stress, og at mestring blir definert som: “the process of managing demands (external or internal) that are appraised as taxing or exceeding the resources of the person.” (Lazarus og Folkman, 1984a, s. 283.) Stress blir definert som en opplevelse av å komme til kort i samhandlingen med den personen det gjelder og de krav som stilles fra hans/hennes omgivelser. I følge Lazarus & Folkman (1984a) vil alle mennesker til enhver tid vurdere egne ressurser opp mot omgivelsenes krav.

Lazarus & Folkman (1984b) sin definisjon av mestring er lagt til grunn for det videre arbeidet med oppgaven. Mestring blir her betraktet som en prosess eller en interaksjon mellom individ og miljø. Man ser på mestring (coping) som en håndtering (management) av stress, der ikke alle problemer kan løses. Prosessmodellen erklærer alle forsøk på å takle en stressor som mestring uansett om resultatet er suksessfullt. Mestring er derfor uavhengig av utfallet. I prosessmodellen blir individets subjektive vurdering av fenomenet eller hendelsen vektlagt, altså hvordan individet selv oppfatter og tolker fenomenet, og hvordan det blir representert kognitivt hos hvert enkelt individ. Mestring innebærer en mobilisering av krefter (effort) både atferdsmessig og kognitivt. Dette for å håndtere det indre eller ytre kravet som påføres individet i samspillet med miljøet, og som føles som belastende eller mer krevende enn man føler seg kompetent til (Lazarus & Folkman, 1984a).



Figur 2: Modell for stress og mestring (Kilde: Gjørn, 1998)

Modellen gir god mening når fokus er foreldre til funksjonshemmede barn og deres arbeid for å mestre en utfordrende hverdag, fordi den tydeliggjør elementene i mestringsprosessen. Forståelsen av mestring tar utgangspunkt i individets subjektive opplevelse av situasjonen, der miljøets bidrag med tilførte ressurser hele tiden tas i betraktning.

Mestring tjener to hovedfunksjoner: Det å overvinne eller endre problemet i omgivelsene som skaper ubehag (problemfokusert mestring), og det å regulere den følelsesmessige responsen til problemet (emosjonsfokusert mestring). Problem- og emosjonsfokusert mestring influerer på hverandre under møte med det stressende, de kan både lette og hindre hverandre (Lazarus & Folkman, 1984b). Hvordan et menneske mestrer er delvis bestemt av dets ressurser, som

inkluderer helse og energi; eksistensielle oppfatninger, det være seg tro på Gud, eller generelle oppfatninger omkring kontroll; forpliktelser, som har motivasjonsmessige egenskaper som kan bidra til å opprettholde mestring; evner til problemløsning; sosiale ferdigheter; sosial støtte og materielle ressurser (Lazarus & Folkman, 1984b).

I en artikkel til Beresford (1994) benyttes Lazarus' prosessmodell for stress og mestring i analysen av empiri som omhandler mestring til foreldre til funksjonshemmede barn.

Artikkelen fokuserer på undersøkelser som klargjør sammenhengen mellom mestringsressurser, mestringsstrategier og utfall (outcome). Ifølge Beresford (1994) kan mestringsstrategier deles inn i personlige- og sosioøkologiske mestringsressurser. Personlige mestringsressurser innebærer både fysiske og psykiske variabler; som fysisk helse, tro og ideologi, tidligere mestringserfaringer, foreldreferdigheter og personlighetstrekk. De sosioøkologiske ressursene finnes i individets miljø eller sosiale kontekst. De inkluderer ekteskapelig forhold, sosialt nettverk, praktiske- og funksjonelle ressurser og økonomiske forhold. Tilgjengeligheten av ressurser påvirker vurderingen av hendelsen eller situasjonen, og bestemmer hvilke strategier individet kan bruke (Beresford, 1994).

2.4 Salutogenteoretisk modell

For å bedre kunne forstå foreldrenes opplevelser er Aaron Antonovskys salutogenetiske modell, som han presenterte i 1978 et viktig utgangspunkt. Denne modellen fokuserer på viktigheten av ”opplevelse av sammenheng”(SOC). For å erfare høy grad av opplevelse av sammenheng er det avgjørende at situasjonen oppleves som forståelig, håndterbar og meningsfull. Denne rammen er viktig for å bedre kunne forstå foreldre til funksjonshemmede barn, og hva som må til for at de skal oppleve mestring og god livskvalitet (Antonovsky, 1987; Gjørum, 1998; Sommerschild, 1998).

Modellen forutsetter at alle individer har generaliserte motstandsressurser (generalized resistance resources, heretter betegnet som GRR), som utvikles i ulik grad og som tas i bruk for å overvinne hverdagslivets spenninger og som fremmer en opplevelse av indre sammenheng. GRR vokser frem gjennom gjentatte livserfaringer som bidrar til at man ser på verden som meningsfylt. Modellen er universell og tverrkulturell og refererer ikke til en spesiell form for mestringsteori (Antonovsky, 1979; Antonovsky, 1987; Gjørum, 1998).

I modellen tar Antonovsky avstand fra en inndeling mellom syk og frisk, og velger å se på helse som et kontinuum mellom alvorlig syk og fullstendig frisk. Det salutogene perspektivet fokuserer på de faktorer som bringer en så nær den friske polen som mulig. Antonovsky (2000) mener at det som er avgjørende for hvordan vi greier oss, er vår opplevelse av sammenheng (Sense of Coherence, SOC). For å oppnå denne følelsen av sammenheng i tilværelsen må vi kunne forstå situasjonen (comprehensibility), vi må ha tro på at vi kan finne løsninger (manageability) og finne god mening i å forsøke på det (meaningfulness)(ibid.). Disse aspektene synes å dempe, lette eller fjerne stressfaktorene i livet for både individer og systemer, og fører til følelse av innflytelse på eget liv (Gjærum, 1998; Lassen, 2002).

Resultater fra undersøkelsen utført av Grøholt, Nordhagen & Heiberg (1997) viser en klar sammenheng mellom funksjonshemning hos barnet og dårlig mestring hos foreldrene. Foreldre til barn med psykisk utviklingshemning eller barn med både fysisk og psykisk utviklingshemning hadde rundt dobbelt så høye odds for å ha dårlig mestring sammenlignet med foreldre til barn uten kronisk sykdom eller funksjonshemning. Det gjaldt både den totale mestringskåren og for to av de tre dimensjonene i mestringskalaen; dvs. ”forståelse” og ”meningsfullhet”. En tilsvarende forskjell var det imidlertid ikke i andelen foreldre som skåret lavt på dimensjonen ”håndterbarhet”.

I min studie, er disse tre komponentene nyttige som teoretisk bakgrunn. Foreldre må forstå situasjonen de befinner seg i (comprehensibility), tro på at det finnes muligheter for støtte, hjelp og mestring (manageability) og finne gode grunner for å gjøre sitt beste (meaningfulness). Tidligere studier som omhandler foreldre til funksjonshemmede barn (Graungaard, 2007; Tøssebro & Lundeby, 2002; Lærum, 2001; Lassen, 1995; Gjærum, 1998; Ingstad & Sommerschild, 1984; Grøholt, Nordhagen & Heiberg, 1997) viser at deres hverdag ofte er preget av større krav til blant annet omsorg og oppfølging. Det funksjonshemmede barnets atferd, kommunikasjon og reaksjonsmåter er ofte svært annerledes enn hos friske barn. Ut fra et salutogenetisk perspektiv er det viktig å styrke foreldrenes forståelse, håndterbarhet og meningsfullhet, og dermed øke livskvalitet og mestring (Gjærum, 1998).

Siden sykdom kan forsterke familiens følelse av sårbarhet, er det viktig å undersøke hvordan familien opplevelse av sammenheng fungerer som en motstandsressurs i familien. Ifølge Anderson (1998) er det få undersøkelser som er gjort på familiens opplevelse av sammenheng (FSOC). Sagy & Antonovsky (1988) referert av Anderson (1998) fant at det var tilstrekkelig å vite SOC skåren hos et familiemedlem eller de separate skårene til flere familiemedlemmer

for å fastsette nivået av familiens opplevelse av sammenheng. Antonovsky & Sourani (1988) referert i Anderson (1998), utvidet SOC begrepet til familiens opplevelse av sammenheng (FSOC). Familiens opplevelse av sammenheng ble sett på som en faktor som styrkemessig reduserer forholdet mellom livshendelser, stressorer og psykologisk risikofaktorer som resulterer i fysisk- og/ eller emosjonelle vansker. Antonovsky og Sourani (1988) referert i Anderson (1998) var av den oppfatning at styrken av FSOC var sentral for suksessfull mestring av familie-stressorer og var assosiert med oppfattet tilfredshet intrafamiliært og i forhold til tilpasning familie–samfunn (Anderson, 1998).

En studie av Anderson (1998) utforsker familiens opplevelse av sammenheng (FSOC) som familiens motstandskraft og undersøker familiers reaksjoner på opplevelse av sykdom. I denne studien ble ”The Family Illness Stress Modell” (FIST) benyttet. Hensikten var å undersøke forholdet mellom den kollektive familiens opplevelse av sammenheng og familiens livskvalitet i løpet av tiden etter at et familiemedlem har fått en sykdomsdiagnose. Studien utforsket aspekter av familiens konsensus innenfor familiemedlemmenes FSOC skårer, og den demonstrerte en klar sammenheng mellom familiens opplevelse av sammenheng og familiens livskvalitet. FSOC predikerte sterkt familiens livskvalitet, ved at den forklarte over halvparten av variasjonen i familielivskvalitet i dette studiet. Familiens opplevelse av hvorvidt familiemedlemmer kan hankses med, avlede mening fra, å forstå deres familieliv gjennom den tidlige fasen av sykdom, var kritisk for deres familielivskvalitet (FQOL). Hvorvidt helsearbeidere kan påvirke familiens opplevelse av sammenheng for å bedre familiens evne til å være resiliert i møte med sykdom er essensiell for å hjelpe familiene i å respondere bra på sykdomsstress (ibid).

2.5 Å bli foreldre til et funksjonshemmet barn

Det å få et funksjonshemmet barn kan sammenlignes med et manuskript som plutselig må skrives helt om. For handlingen er med ett slag en annen. Bare personene i stykket er de samme. (Barbro Sætersdal, Handikappnytt).

Å bli foreldre til et funksjonshemmet barn kan ryste familien dypt og det kan føles som et tap. Foreldrene sørger selv om de har fått et barn som lever. Fyhr (2002) har intervjuet foreldre som har fått barn med funksjonshemninger eller erfart andre opplevelser av tap. Hun har i tillegg studert litteratur som omhandler sorg. Slik hun ser det er det en sammenheng mellom

fødsel av et funksjonshemmet barn og sorg. Når det skadete barnet blir født, mister foreldrene det friske sunne etterlengtede barnet; ”Drømmebarnet”. Dette skjer når de er mest forventningsfulle og sårbare (Fyhr, 2002). Hvordan sorgen utvikler seg videre er avhengig av hvor plutselig og uforberedt tapet er, hvordan omgivelsene forholder seg og hva det tapte barnet betyr for foreldrene. Også gammel ubearbeidet sorg kan komme fram på nytt og bli blandet med den nye sorgen. Dersom foreldrene blir møtt på en dårlig måte eller får for dårlig rådgivning kan krisearbeidet gå ”i stå” med uheldige følger for hele familien (ibid.).

Det kan oppstå mange nye problemstillinger med tanke på plassering, forhold til søsken, andre følelsesreaksjoner og så videre. Situasjonene fører til økte krav til samarbeid mellom foreldrene, og familien kan også erfare ekstra økonomiske påkjenninger om de velger å ta hånd om barnet selv. Det å bli foreldre til et funksjonshemmet barn blir ofte betegnet som en krise. Det er en situasjon der hele livsgrunnlaget blir snudd opp ned. Mennesker som er i en krise, kan føle et fullstendig kaos på innsiden, selv om de utad fremtrer som tidligere (Cullberg, 1994). Et kriseforløp deles gjerne inn i fire faser (sjokkfase, reaksjonsfase, bearbeidingsfase, nyorienteringsfase). Fasene har hver sine egenskaper og problemer, og de er ikke klart skilt fra hverandre. Det er ikke alltid at alle fasene er til stede i en krise. Fasene kan også være innvevd i en av de andre krisens faser (Cullberg, 1994).

Den første fasen; sjokkfase, kan vare fra et kort øyeblikk til flere døgn. Individet prøver i denne tiden å holde virkeligheten på avstand, fordi det er umulig å ”ta inn” det som har skjedd og bearbeide det. En person som er i en sjokkfase har vanskelig for å ta imot informasjon og huske hva som hendte. Dette er viktig å tenke på i forhold til foreldre med funksjonshemmede barn og hvordan og når informasjon blir gitt.

Når den kriserammede tvinges til å slutte å fornekte, og å ta innover seg det som har skjedd, begynner ofte reaksjonsfasen. Sammen utgjør sjokk- og reaksjonsfasene krisens akutfaser. I hele det ”psykiske apparatet” inntreder det en voldsom omstilling, som har til oppgave å integrere virkeligheten så funksjonelt som mulig. Individets forsvarsmekanismer blir mobilisert samtidig. Forsvarsmekanismer er: ”De ubevisste psykiske reaksjonene som har til oppgave å redusere opplevelsen av og bevisstheten om trussel og fare for jeg’et.” (Cullberg, 1994, s. 132). Forsvar er nødvendig for å beskytte foreldrene mot en for rask og konsentrert innsikt i virkeligheten (Fyhr, 2002). Foreldre prøver å finne en mening i den kaotiske situasjonen, som kan oppleves både urettferdig og meningsløs; hvorfor skulle dette ramme akkurat oss? Den kriserammede prøver å finne forklaringer.

Når den akutte fasen er over, begynner bearbeidingen. Den kan vare et halvt eller ett år etter det opprinnelige traumatiske sjokket. Personen begynner nå å kunne se framover igjen, mens han i den akutte fasen kun var opptatt av fortiden og sjokket. Foreldre som har fått et funksjonshemmet barn arbeider med å godta situasjonen. Bearbeidingen fører også til at en forsvarsmekanisme som fornektning oppheves, og at gamle aktiviteter kan gjenopptas (Cullberg, 1994).

Den siste fasen i forløpet kalles nyorienteringsfasen. Denne fasen har ingen slutt. Den kriserammede fortsetter livet med et arr som aldri vil forsvinne, men som ikke er til hinder i hverdagen. De uoppfylte håpene er blitt bearbeidet og selvfølelsen er blitt gjenopprettet. En krise kan ikke glemmes eller innkapsles, men blir en del av livet (ibid.). Ifølge Fyhr (2002) lever foreldrene med en sorg som hele tiden er der, en sorg som er bevisst, men som tar pauser og er til stede litt på avstand. Og som periodevis i barnets liv og ved viktige milepæler velter fram på ny.

3 Vitenskapsteori og metode

Dette kapitlet vil først angi masteroppgavens vitenskapsteoretiske referanseramme. Det vil videre gis en skildring av studiets utvikling – fra planleggingsperioden, via intervju til det analytiske arbeidet. Faktorer som kan ha betydning for studiets kvalitet – slik som min egen for forståelse, validitet og reliabilitet, samt etiske refleksjoner vil bli betraktet i siste del av kapitlet.

3.1 Bakgrunn for valg av metode

De epistemologiske spørsmålene har også gjort seg gjeldende i studiet av de sosiale fenomener. Historisk sett har den positivistiske filosofi uten tvil ytt et betydelig bidrag til samfunnsvitenskapene. Den klassiske positivismen kom i stor grad som en reaksjon mot de rådende religiøse dogmer og metafysisk spekulasjon, og forfektet en tilbakevending til observerbare data. Men Auguste Comte, grunnlegger av denne filosofiske tradisjon, hadde allikevel en ganske åpen tilnærming til vitenskapelig kunnskapservvelse. Denne åpne tilnærmingen gikk tapt i den metodologiske positivismen som vokste frem i 1920-årenes wienerkrets. Her rådet en mer strikt vitenskapelig tilnærming der bare de observerbare data kunne legges til grunn for de vitenskapelige utsagn (Kvale & Brinkmann, 2009). Den menneskelige subjektivitet har ingen plass innenfor denne epistemologiske retningen. Her er det objektivitet, verdinøytralitet og mulighet til kvantifisering som har vært målsetningen for all vitenskapelig tilnærming til et problem. En epistemologisk retning som står som en motpol til den positivistiske, er konstruktivismen. Denne er basert på antagelsen om at den sosiale virkelighet er konstruert av de individene som deltar i den. Man tenker her at egenskaper ved det sosiale miljø ikke har en egeneksistens atskilt fra de meningene som individene danner for det (Gall, J. P. Gall & Borg, 2007). Dette innebærer at det epistemologiske utgangspunktet er det unike og særegne – man må ta hensyn til at mennesket tenker og handler (Jacobsen, 2002). Retningen har et stort rom for det relative og subjektive (Befring, 2002), mennesket betrakter verden med bakgrunn i sine forhåndskunnskaper, og kvalitativ metode er da best egnet til å fange opp dette aspektet (Jacobsen, 2005). Studier som fokuserer på mening, forståelse og prosesser, er passende for kvalitativ forskning (Postholm, 2010). Målet for kvalitativ forskning er: ”å utvikle en forståelse av fenomener knyttet til personer og situasjoner i deres sosiale virkelighet.” (Dalen, 2004, s.16).

I gjennomføringen av kvalitative undersøkelser, har man en rekke ulike designtradisjoner å velge mellom. En av disse er fenomenologien, som både er en filosofi med sine røtter tilbake til den tyske filosofen Edmund Husserl, og et kvalitativt forskningsdesign (Johannessen, Tufte & Kristoffersen 2005). I en generell ikke-filosofisk forstand har en fenomenologisk tilnærming vært utbredt i kvalitativ forskning (Kvale & Brinkmann, 2009). Gjennom utforskning og beskrivelse av mennesker og deres erfaringer med og forståelse av et fenomen, har det fenomenologiske design det mål for øyet å få økt forståelse og innsikt i andres livsverden (Johannessen, Tufte & Kristoffersen 2005). I denne oppgaven ønsker jeg å erverve meg en dypere innsikt i foreldre til funksjonshemmede barn sin opplevelse og forståelse av egen situasjon og hverdag. Det aktørperspektivet som det fenomenologiske design er en representant for, betrakter jeg som best egnet til dette formål.

3.2 Forskningsintervju som metode

For å svare på mine forskningsspørsmål har jeg brukt kvalitativt intervju. Når man først har plassert seg selv innenfor den fenomenologiske tradisjon, er intervju vanligvis den eneste datainnsamlingsstrategien som kan benyttes (Postholm, 2005). Det kvalitative forskningsintervjuet blir karakterisert som en samtale med en struktur og et formål (Johannessen, Tufte & Kristoffersen 2005). Hva angår strukturen kan denne være mer eller mindre rigid. I denne studien ble det valgt en semistrukturert tilnærming, noe som innebærer at intervjuet er delvis strukturert, med en overordnet intervjuguide som utgangspunkt for intervjuet (ibid). Intervjuguiden har da sirklet inn bestemte temaer, som frembringes i en kontekst som verken er en åpen samtale eller en lukket spørreskjemasamtale. Intervjuet bygger på dagliglivets samtaler, men er en profesjonell samtale der kunnskap blir konstruert i en interaksjon mellom intervjuer og den som blir intervjuet (Kvale & Brinkmann, 2009). Hensikten er å innhente beskrivelser av informantens livsverden.

3.3 Datatilnærming

3.3.1 Utvalg

Med bakgrunn i studiens problemstilling ville den teoretiske målgruppen kunne være alle familier med utviklingshemmede barn. Ettersom 1 % av alle barn som fødes i Norge hvert år senere viser seg å ha en eller annen form for utviklingshemming, vil populasjonen bli svært

omfattende, og ikke kunne forsvares innenfor denne studiens rammer. Utvalget for studiet har derfor fremkommet gjennom kriteriebasert utvelgning. Denne tilnærmingen innebærer at bestemte kriterier må være oppfylt for at man kan bli innlemmet som informant i studien (Dalen, 2004; Johannessen, Tufte & Kristoffersen, 2005).

Hva angår barnet ble en moderat til sterk psykisk utviklingshemning uten kjent årsak satt som ett krav, ettersom man må anta at dette kan skape større utfordringer i hverdagen. Barnet skulle være i alderen 7-15 år. I utgangspunktet hadde jeg også et ønske om at barnet skulle bo hjemme i mer enn 70 % av tiden. Det viste seg imidlertid svært vanskelig å selektere ut disse familiene gjennom det systemet som ble lagt til grunn for utvelgelsen. Kravet om å ha barnet hjemme i 70 %, ble derfor erstattet av et krav om at barnet ikke var plassert i barnebolig, men var en viktig del av familiens hverdagsliv. Hva angår foreldrene var et av kriteriene at de var norsktalende. Dette for å hindre kompliserende forhold ved bruk av eventuell tolk. Geografisk begrensning for lettere gjennomføring av intervjuene ble satt til østlandsområdet. Ut fra problemstillingen var det et ønske om å få innsikt i foreldrenes opplevelse av egen hverdag, og ikke ønske om nødvendigvis å kunne generalisere dette til en populasjon.

Fire foreldrepar ble derfor innlemmet i denne studien – totalt 8 informanter. Jeg ønsket i utgangspunktet at foreldrene skulle bo sammen og at barnet skulle ha søsken. Siden det var vanskelig å få informanter, ble et foreldrepar som hadde bodd hver for seg det siste året innlemmet i studien. Det ble sendt ut totalt 20 forespørsler, der tre kom i retur på grunn av feil adresse. Av disse responderte fire foreldrepar. Disse familiene er registrert på Frambu, som er et landsdekkende informasjon- og kompetansesenter for sjeldne funksjonshemninger. Frambu har totalt registrert 114 personer med diagnosen utviklingshemning uten kjent årsak og 61 av disse er barn i alderen 7-15 år.

Dersom systemet fungerer skal kunnskapen om dette tilbudet formidles til foreldrene gjennom helsetjenesten. I mange tilfeller eksisterer det en diskrepans mellom teori og praksis, og helsevesenet har ofte fått kritikk for manglende informasjon om det eksisterende tilbudet til familier med sjeldne funksjonshemninger (Sosial- og Helsedirektoratet, 2005). Man kan derfor stille seg spørsmål om hvorvidt de familiene som er registrert ved Frambu har drevet oppsøkende virksomhet for å finne ut av de tilbudene som eksisterer for deres familie. Det kan derfor være at den populasjonen utvalget trekkes ut fra, inneholder en viss skjevhet i forhold til de ressursene familiene har til rådighet.

Når det gjelder de økonomiske ressursene skal dette i utgangspunktet ikke være noe hinder. I Folketrygdloven (1966) fremkommer det at et medlem som har omsorg for barn med en funksjonshemming eller en langvarig sykdom har krav til opplæringspenger dersom denne opplæringen skjer ved en godkjent helseinstitusjon eller deltar på foreldrekurs ved et offentlig spesialpedagogisk kompetansesenter. Opphold på Frambu faller inn under Folketrygdloven (1966) dersom opplæringen er nødvendig for at forelderen skal kunne ta seg av barnet.

3.3.2 Utforming av intervjuguide

Den forberedende prosessen i utarbeidingen av en intervjuguide startet med å danne meg en teoretisk forståelsesramme, samt skaffe meg en innsikt i tidligere forskning på området. Etersom begrepet ”livskvalitet” (QoL) er et sentralt begrep i min problemstilling, så jeg det som nødvendig først å operasjonalisere dette begrepet. Det eksisterer flere definisjoner og det har vært svært uklart bruk knyttet til QoL. I denne studien er jeg interessert i faktorer som bidrar til livskvalitet og mestring, og jeg ønsker som tidligere skrevet å legge et mer psykologisk vinklet livskvalitetsbegrep til grunn. Både fordi dette begrepet gir et større rom for personers subjektive opplevelser av eget liv, og fordi man må anta at det å få et funksjonshemmet barn for de fleste vil være en psykisk belastning. I min studie valgte jeg å bruke Verdens helseorganisasjon sin definisjon av livskvalitet: ”Personers oppfatning av sin egen posisjon i livet, i lys av aktuelle kultur- og verdisystemer og i forhold til deres egne mål, forventninger, standarder og det de er opptatt av”(kapittel 2.1.2). En slik definisjon av QoL vil ikke kunne observeres direkte, og man må derfor prøve å utarbeide indikatorer for å måle denne variabelen (Mastekaasa, Moum, Næss & Sørensen, 1988). Jeg ønsket å få tak i foreldrenes tanker og følelser om tilfredshet i hverdagen og hvordan de har det. Ifølge Næss (Mastekaasa, 1988; Næss, 2001) defineres høy livskvalitet i å ha positive vurderinger av eget liv. Det kan være følelse av glede, opplevelse av selvrespekt eller forståelse av mening og sammenheng i tilværelsen. Lav livskvalitet kan være knyttet til negative vurderinger, misnøye med eget liv, opplevelse av skam og meningsløshet eller depresjon. Livskvalitet er enkeltpersoners opplevelser og inkluderer derfor ikke forhold som økonomi eller boligstandard som samlet gjerne omtales som levestandard (ibid). I utarbeiding av indikatorer hadde jeg et aktivitetsfokus: Hva gjør foreldrene i løpet av et døgn? Videre ble det tatt utgangspunkt i Soresi, Nota & Ferrari (2007) sine variabler; erfarte nivåer av velvære, kvalitet og omfang av støttende sosiale nettverk, jobbtfredshet, selvbestemmelse og mulighet for selvrealisering.

I forhold til begrepet ”mestring” ble det tatt utgangspunkt i Lazarus og Folkman (1984b) sin definisjon der balansen mellom ekstrabelastningen og ressursene foreldrene har til å takle den med, gjenspeiler foreldrenes evne til å mestre hverdagen. Antonovsky (1979) konsept ”sense of coherence” (SOC) – et menneske danner seg et indre referansesystem, en kognitiv modell av meningsfulle sammenhenger, som de bruker til å forstå seg selv og andre, samt verden omkring. Dette referansesystemet korrigeres kontinuerlig i interaksjon med mennesker og miljøet, men ved kriser vil denne modellen kunne bli betydelig utfordret, og da kanskje måtte korrigeres betydelig. Antonovskys SOC begrep baserer seg på tre grunnpillarer som han hevder må være til stede for at SOC skal kunne oppnås. Vedkommende må forstå situasjonen (comprehensibility), må ha tro på at man kan finne løsninger (manageability) og finne en god mening i å prøve på det (meaningfulness).

I utarbeidelsen av intervjuguiden var disse to fokusene viktig. Og for å få en oversikt over belastninger og ressurser, ble det viktig å få en oversikt over alle familiens gjøremål, hjelpetiltak og barnets behov. Videre stilte jeg spørsmål som omhandlet Antonovskys tre grunnpillarer (se vedlegg C; intervjuguide.)

Av hensyn til det senere analysearbeidet ble det tatt utgangspunkt i aktiviteter. Intervjuguiden ble delt i tre hoveddeler 1) Aktiviteter i hverdagen 2) Hvem gjør du/dere aktivitetene sammen med? 3) Tanker og følelser om trivsel og velvære. Under punkt 1) ble et døgneklokkesperspektiv lagt til grunn. Punkt 2) ble satt for å få en bedre innsikt i interaksjonen mellom de ulike familiemedlemmene, familie, venner, assistenter og hjelpeapparat. Under 3) ble det tatt utgangspunkt i Soresis overnevnte variabler, samt Antonovskys mestringbegrep. I utarbeidelsen prøvde jeg å være bevisst på det Dalen kaller for ”traktprinsippet”. Dette innebærer en oppbygning av intervjuguiden der de minst sensitive temaer tas opp innledningsvis i et forsøk på å etablere en relasjon av tillitt mellom intervjuer og intervjuobjekt. Før hovedkategoriene ble presentert, ytret jeg et ønske om at foreldrene skulle gi en beskrivelse av barnet. Noe som også kan være bidragsyter til en tillitsrelasjon, samt kanskje bidra til en økt forståelse for de utfordringer familien står ovenfor. Alle spørsmålene ble formulert i et lettfattelig språk uten fagsjargong, der det også ble etterstrebet en åpenhet som kunne danne et grunnlag for at informantene kunne åpne seg og fortelle med sine egne ord om sin opplevelse, og ikke bli ledet av mine spørsmålsformuleringer (Dalen, 2004).

3.3.3 Gjennomføring av intervju

I forkant av intervjuperioden ble det foretatt et prøveintervju. Dalen påpeker at det ved en kvalitativ intervjuundersøkelse alltid må foretas et eller flere prøveintervjuer for å teste ut den intervjuguiden som skal ligge til grunn for det videre arbeidet, samt for å få en bedre innsikt i ens egen rolle som intervjuer (Dalen, 2004). På bakgrunn av dette prøveintervjuet ble det foretatt noen små justeringer av spørsmål som i for stor grad var teoretiske i sin utforming.

Etter å ha mottatt godkjenning fra Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste om gjennomføring av prosjektet, ble de fire foreldrepårene i utvalget intervjuet over en periode på to og en halv måned. Årsaken til denne utstrakte intervjuperioden var at forespørsler om prosjektdeltagelse ble sendt ut i bolker for å unngå eventuelt å måtte avvise foreldre som ønsket deltagelse. Det viste seg imidlertid at bolkene var få små, og at det i hver bolke bare var en familie som responderte på forespørselen. Alle intervjuene ble foretatt hjemme hos familiene. Denne lokaliseringen ble valgt for å gjøre det enklest mulig for familien å få til et møtepunkt, samt at en hjemmeatmosfære kan skape en tryggere ramme for intervjuet. I tillegg til den informasjonen informantene hadde fått gjennom brevet med forespørsel om deltagelse, innledet jeg alle intervjuene med å fortelle litt om meg selv, bakgrunnen for prosjektet, hensikten med intervjuene, de praktiske aspektene ved gjennomføringen, og foreldrenes rettigheter i forhold til konfidensiell behandling av informasjon. Begge foreldrene ble intervjuet sammen. Intervjuene varte fra litt i overkant av en time til nesten tre timer. Totalt sett gav dette et transkribert materiale på 92 intervjusider, som har lagt grunnlaget for det videre analysearbeidet.

3.4 Analyse av datamateriale

Kvalitativ forskning bruker ulike tilnæringer i analysen av datamaterialet. I dette kapittelet vil jeg beskrive analyseprosessens gang; fra transkribering av intervjuene og videre hvordan datamaterialet ble delt opp eller analysert i tema og kategorier.

3.4.1 Transkribering av intervju

Å transkribere betyr å transformere, det innebærer å skifte fra en form til en annen. Alt materialet ble under intervjuet tatt opp ved hjelp av en lydopptaker. Dette gjorde det enklere å "være" i møtet med den andre, uten å konsentrere seg om notater som skal skrives. Man får da også en større dybde ettersom tonefall, pauser og lignende blir registrert. I transkriberingen av

intervjuene fra muntlig til skriftlig, skjer det en strukturering av intervjusamtalene slik at de er bedre egnet for den videre analysen. Kvale og Brinkmann (2009) påpeker at denne transkriberingsprosessen i seg selv er starten på den analytiske prosess, og at det er mange fallgruver som kan ha betydning for kvaliteten på sluttresultatet. De fremhever at det å transkribere må betraktes som en fortolkningsprosess der de forskjellene som eksisterer mellom talespråket og det skriftlige språk kan skape en rekke praktiske og prinsipielle problemer (Kvale & Brinkmann, 2009).

Samtlige av opptakene var av god kvalitet. Intervjuene ble transkribert fortløpende på et språk som ligger tett opptil det verbale språket. Det å transkribere intervjuene selv hadde en egenverdi i forhold til å få en bedre innsikt i datamaterialet, og det ble hele tiden skapt assosiasjoner tilbake til det nonverbale språket under intervjuet. Etersom materialet ikke skal ligge til grunn for en språklig analyse betraktet jeg det som unødvendig å ta med intonasjonsmessige understrekninger og mulige overlappinger mellom intervjuobjektene og intervjuer. Eventuelle pauser, latter og bekrefting med ”mhm” er imidlertid tatt med.

Populasjonen utvalget er tatt i fra er liten og transparent, og for å kunne sikre full anonymitet er det i tillegg til fjerning av navn og bosted, også foretatt endringer i forhold til kjønn, alder, yrke og antall søsken Disse endringene er bare foretatt når disse kjennetegnene ikke er relevante i forhold til det formidlede budskap.

3.4.2 Analyse

I analysen av resultatene valgte jeg å ta utgangspunkt i analysestrategier utviklet innenfor en Grounded theory tilnærming. Som metodisk tilnærming ble utviklet av sosiologene Barney Glaser og Anselm Strauss på 60-tallet. De ønsket en forskningsmetode som utviklet teori skapt i møte med det innsamlede empiriske datamaterialet, og på den måten var ”grounded” i dataene. Forskeren skulle legge til side alle sine egne individuelle subjektive teorier, slik at datamaterialet kunne tale for seg selv. En slik studie er fullstendig induktiv. Glaser og Strauss ble etter hvert uenige om viktigheten av en rent induktiv tilnærming. Strauss begynte å samarbeide med Juliet Corbin. Da de vektla interaksjonen mellom empiri og forsker i større grad. Grounded Theory har blitt kalt ”The constant comparative method”, fordi det i kodingsprosessen foretas en systematisk sammenligning (Dalen, 2004; Hartman, 2001; Corbin & Strauss, 2008). Det er en slik tilnærming jeg har benyttet i analysearbeidet. I følge Postholm (2010) kan analysemetoden innenfor denne tilnærmingen benyttes innenfor alle

kvalitative studier hvor koding og kategorisering av datamaterialet blir viktig i arbeidet med analysen.

Etter å ha transkribert datamaterialet foretok jeg en nøye gjennomgang av dette, der jeg benyttet åpen koding for å sette navn på og kategorisere fenomener. I analyseprosessen tok jeg utgangspunkt i de kategoriene jeg hadde laget i intervjuguiden (se vedlegg C). Jeg laget meg ulike plansjer for de ulike kategoriene. Alle intervjuene ble skrevet ut, og deler fra ulike intervju som skildret samme fenomen ble limt inn under passende kategori. Viktige strategier i denne delen av prosessen var å stille spørsmål og foreta sammenligninger mellom de ulike delene av datamaterialet. Dette hjalp meg til å finne nye begreper og sammenhenger i datamaterialet. Etter denne analyseprosessen kom det fram nye kategorier. Alle kategoriene ble igjen gruppert til færre kategorier, slik at datamaterialet skulle bli mer håndterbart. Å utvikle temaer og kategorier kan beskrives som en prosess hvor man ser etter og oppdager mønster i datamaterialet (Postholm, 2010).

Deretter benyttet jeg en aksial koding for å analysere kategoriene mer i dybden. For eksempel i forhold til kategorien ”hjelpemiddel”, kom det frem en del indre egenskaper som foreldrene ga uttrykk for at hadde stor betydning for deres livskvalitet og mestring. Kategorien ”Barnet”, ble etter hvert delt inn i underkategorier som: sykdomsbilde, komorbiditet, kommunikasjon, utvikling, hjelpebehov og tilfredshet.

3.5 Refleksjoner knyttet til studiens kvalitet

I følge Kvale & Brinkmann (2009) finnes det ikke entydige kvalitetskriterier for intervjustudier. Kvalitet kommer til syne gjennom forskerens sensitivitet og teoretiske og etiske refleksjoner. I de følgende delkapitlene vil jeg redegjøre for noen av overveielene som er tatt når det gjelder sikring av kvalitet.

3.5.1 Førforståelse

Forskeren er det viktigste forskningsinstrumentet i kvalitativ forskning, og det er derfor av stor betydning at dette ”instrumentet” beskrives godt. Det er viktig at forskeren presenterer egne erfaringer og opplevelse, altså sin subjektive og individuelle teori. Slik kan forskerens subjektivitet bli synliggjort (Postholm, 2010). All forståelse er i følge Wormnæs (1996) bestemt av en førforståelse eller forståelseshorisont. Det innebærer alle meninger og

oppfatninger forskeren på forhånd har til det fenomenet som skal studeres. Forskeren vil ha en slik type førforståelse i møte med informanter og datamateriale. Forskeren og informantene konstruerer en intersubjektiv fortelling eller kunnskap, som representerer sannheten om denne settingen – skapt i møtet mellom dem på det tidspunktet de samhandlet (Postholm, 2010). Tekstens innhold avhenger blant annet av førforståelsen til de personene som er med på å skape den.

I mitt tilfelle er oppgavens tema et felt som jeg selv har kjennskap og livserfaring med, ettersom jeg selv er mor til et utviklingshemmet barn. Fra min bakgrunn som pedagog med yrkeserfaring fra barnehage, skole og avlastningsboliger, og som student i masterstudiet i spesialpedagogikk har jeg tilegnet meg kunnskap og erfaring i møte med foreldre til funksjonshemmede barn. Denne bakgrunnen vil farge min analyse og fortolkning av datamaterialet, og hva jeg ser med mitt forskerblikk. Det blir av stor betydning å trekke inn min førforståelse, slik at den åpner for størst mulig forståelse av informantenes erfaringer og uttalelser (Dalen, 2004). Jeg kan ikke legge bort min egen førforståelse, men heller bli den bevisst og klargjøre den både for meg selv og andre (Postholm, 2010). I arbeidet med analyse og tolkning av datamaterialet har jeg hatt jevnlig diskusjoner, for å få større bevissthet og forståelse om min egen subjektive oppfattelse.

De teoretiske perspektivene som oppgaven er forankret i er også en del av min førforståelse. Og jeg er også klar over at det er vanskelig å sette ord på og bevisstgjøre hele min førforståelse. I denne studien blir jeg en person som på bakgrunn av mine teoretiske og praktiske erfaringer, åpner og systematiserer forskningslandskapet innen for et gitt tema.

3.5.2 Validitet og reliabilitet

For å avgjøre om funnene har noen verdi eller ikke, er det to begreper som er sentrale; validitet og reliabilitet (Kvale & Brinkmann, 2009). I det følgende vil disse to begrepene bli belyst og knyttet opp mot studien for å belyse prosjektets troverdighet og i hvilken grad det er holdbart i henhold til krav i kvalitativ forskningsmetode.

Validitet blir ofte definert i ordbøker som en uttalelses sannhet, riktighet og styrke. Validitet handler om i hvilken grad de resultatene jeg kom fram til er gyldige for den problemstillingen som var utgangspunktet (Kvale, 1997; Kvale & Brinkmann, 2009; Dalen, 2004), og hvorvidt metoden er egnet til å undersøke det den skal undersøke. I alle stadier av masteroppgaven skal

valideringsarbeidet fungere som en kontroll av kvaliteten (Kvale, 1997; Kvale & Brinkmann, 2009).

I innsamlingen av data er forskeren selv det viktigste verktøyet, og det stilles store krav til forskerens evne til å høre, se, føle og tolke opplevelse og inntrykk (Befring, 2002). Et viktig ledd i valideringsprosessen har for meg vært å tydeliggjøre egen rolle og tilknytning til fenomenet som bli studert, samt egen teoretisk forankring (Se eget kapittel 3.5.1 om førforståelse). Informantene fikk kjennskap til forskers tilknytning til temaet ved at jeg informerte om min bakgrunn og formålet med undersøkelsen både i informasjonsskriv, telefonsamtale og i forkant av intervju.

I perioden før intervjuene ble det benyttet god tid til forberedelse og planlegging. Det ble laget en plan for datainnsamlingen og en intervjuguide med oversikt over aktuelle tema. Dette for å sikre best mulig validitet ved bruk av intervju som metode (Vedeler, 2000). I en intervjustudie er det informantenes egne ord og fortellinger som utgjør grunnlaget for analyse og tolkning. Validiteten styrkes av at forskeren stiller gode spørsmål, slik at informanten får anledning til å komme med fyldige uttalelser (Dalen, 2004). I forbindelse med intervjuene ble det benyttet lydbåndopptak som instrument, for å sikre pålitelig datainnsamling og dermed også styrke validitet. (Dalen, 2004).

Videre har jeg forsøkt å redegjøre for hvordan datamaterialet er innsamlet og tilrettelagt for tolkning og analyse fra intervjusituasjonen, via lydbåndopptak og transkripsjon og fram til den endelige utskriften. Ifølge Dalen (2004) er det en slik redegjørelse Maxwell (1992) betegner som deskriptiv validitet og Kvale & Brinkmann (2009) omtaler som håndverkskvalitet. Betingelsen for deskriptiv validitet i kvalitative undersøkelser er blant annet at det transkriberte materialet faktisk er det som ble sagt i intervjuet (Kvale, 1997). Deskriptiv validitet avhenger altså av hvor presist forskeren gjengir informantens utsagn. Ved at jeg både benyttet diktafon under intervjuene og transkriberte intervjuene selv umiddelbart etter gjennomføring av intervjuene forsøkte jeg å ivareta den deskriptive validiteten

I mitt prosjekt var foreldrene svært imøtekomne, og deres svar fremsto som åpne og reflekterte, noe som var en sikring for undersøkelsens validitet. For ytterligere validitetssikring av prosjektet, kunne de bekrefte transkriberte intervju, men på grunn av tidsbegrensinger ble ikke dette gjort.

Tolkningsvaliditet innebærer at forsker søker å finne indre sammenhenger i datamaterialet (Dalen, 2004). Det er av stor betydning at forsker har en bevissthet om hva som er eget verdigrunnlag og hva som er informantenes, og at uttalelser tolkes ut fra informantens perspektiv, også når opplevelser og tanker ikke samsvarer med samfunnets gjeldende verdier og normer. Prosessen med å tolke hva informantene sier ut fra deres eget perspektiv styrker tolkningsvaliditeten og innebærer altså at informantenes egne opplevelser og forståelse kommer frem, slik de formidles i intervjuene (Dalen, 2004). Ved at det foreligger valide, rike og fyldige beskrivelser fra informantene blir en mulig fortolkning enklere og tolkningsvaliditeten styrkes (ibid.).

Den teoretiske validiteten omhandler oppgavens bruk av begreper, mønstre og modeller og i hvilken grad dette gir en teoretisk forståelse av de fenomenene som undersøkelsen omfatter. Forskeren må tydeliggjøre de analytiske grepene og redskapene som er benyttet for å stille dem til rådighet for drøfting, slik at validitetsvurdering av analysen er mulig. Sammenhenger som avdekkes og forklares må dokumenteres i det empiriske datamaterialet. Det er derfor viktig at jeg som forsker forklarer hva tolkningene baseres på (Dalen, 2004).

Mestring og livskvalitet er teoretiske konstruksjoner, de er abstrakte, og prinsipielt ikke målbare. Men selv om vi ikke kan måle dem, observerer vi forhold som vi tar som tegn på det. Observerbare forhold brukes som indikatorer på noe som ikke er observerbart, med den usikkerhet dette innebærer. Uansett om vi bruker kvantitative eller kvalitative metoder, må vi bruke observerbare indikatorer som uttrykk for ikke-observerbare begrep. Begrepsvaliditet handler om i hvilken grad det instrumentet man har konstruert for undersøkelsen måler det man mener å måle (Kleven, 2001). Gjennom å beskrive hvordan jeg har operasjonalisert begrepene og hvilke teorier og modeller jeg har basert mine tolkninger på har jeg forsøkt å ivareta den teoretiske validiteten.

Hvorvidt resultatene i undersøkelsen kan gjelde for andre enn de som deltar i undersøkelsen handler om generalisering. Begrepet generaliserbarhet blir delt i henholdsvis ytre og indre generaliserbarhet, der indre generaliserbarhet refererer til overførbarhet til en gruppe eller institusjon og ytre refererer til andre grupper enn de som er observert. Kunnskap som blir produsert i en kvalitativ studie, er knyttet til et bestemt tidspunkt og sted. Jeg la vekt på at hver informant skulle fortelle om sine subjektive livserfaringer, som er i tråd med fenomenologisk tilnærming (Kvale & Brinkman, 2009). Likevel kan en slik kontekstuell kunnskap være til nytte og overføres til andre, lignende settinger. Indre generaliserbarhet er

det viktigste innen kvalitativ forskning (Dalen, 2004), og i denne studien tror og håper jeg at personer med erfaring eller kjennskap fra de fenomenene som studeres, kan kjenne seg igjen i de tolkningene som formidles i teksten. Noe annet som kan vise til gyldigheten av studien er at resultatene samsvarer godt med funn fra andre større studier (Thagaard, 2009).

Reliabilitet handler ifølge Kvale & Brinkmann (2009) om: ”forskningsresultatenes konsistens og troverdighet.”(s. 250). Altså i hvilke grad vi kan stole på at resultatene er pålitelige, og hvorvidt forskningsresultatene kan reproduseres av andre forskere (Kvale & Brinkmann, 2009). For å styrke og ivareta reliabiliteten i dette studiet har forskningsprosessen blitt forsøkt gjengitt så nøyaktig som mulig, både gjennom beskrivelse av forhold ved forsker, informanter og intervjusituasjon. Videre har jeg beskrevet hvilke analytiske metoder som har blitt benyttet i bearbeidelsen av materialet (Dalen, 2004).

Informantene har ikke hatt mulighet til å kontrollere tolkninger som har blitt gjort grunnet prosjektets tidsramme. Dette kan ha bidratt til lavere reliabilitet og validitet, da mine tolkninger kan ha påvirket resultatet.

3.5.3 Etske refleksjoner

I 2001 ble det meldeplikt for prosjekter som omfatter personopplysninger som behandles med elektroniske hjelpemidler. Prosjekter som inneholder sensitive opplysninger er underlagt konsesjonsplikt (Dalen, 2004). På bakgrunn av dette ble det i prosjektets startfase sendt inn et utfylt meldeskjema til Datafaglig sekretariat som er knyttet til Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) med kopi av informasjonsskriv, samt intervjuguide.

I den videre forskningsprosessen ble det tatt hensyn til Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi (NESH, 2006). Dette er formulerte krav og retningslinjer for etiske forpliktelser som enhver forsker må ta hensyn til i forskningsprosessen. Disse retningslinjene har vært mitt utgangspunkt for etiske drøftinger før, under og etter prosjektprosessen. De punktene som er mest relevante for dette studiet er: Forskningens verdi, vitenskapelig redelighet, krav om samtykke, krav om respekt og integritet, frihet og medbestemmelse og krav om konfidensialitet.

Dalen (2004) påpeker viktigheten av at alle informantene må få tilstrekkelig informasjon vedrørende samtykke, undersøkelsens tema og problemstilling og konfidensialitet. Alle

informantene i denne undersøkelsen fikk informasjon om prosjektet og hensikten med forskningen før de ble valgt ut gjennom et informasjonsbrev som ble sendt ut til foreldre via Frambu. Her fikk informantene informasjon om målsetting med prosjektet, forskningsmetode, og hvordan resultatet var tenkt presentert. Alle informantene ble orientert om at de kunne trekke seg når som helst i prosessen. Deltakerne ble også opplyst om at alle opplysninger skulle behandles konfidensielt (Dalen, 2004; Kvale, 1997; Postholm, 2010; Thagaard, 2003).

I forkant av intervjuene ble foreldrene informert om taushetsplikt og at opplysninger som ble brukt i oppgaven, ville bli anonymisert. Gruppen av informanter kommer fra en foreldregruppe som har barn med en sjelden diagnose (psykisk utviklingshemming uten kjent årsak), dvs. at det er få registrerte tilfeller i Norge. Ettersom gruppen med denne diagnosen er så liten, er det tatt flere forhåndsregler enn vanlig når det gjelder anonymisering (se kapittel 3.3.1). Slike endringer har blitt gjort når dette ikke er relevant for budskapet. Det essensielle i intervjuene er ikke personopplysninger, men en helhetsforståelse av meningsinnholdet i dataene, i tråd med Kvaless (1997) syn på ekspressiv verdi.

Intervjuer fortalte også om egen bakgrunn og tilknytning til tema; både faglig og personlig. Dette følte jeg åpnet opp for samtale, og bidro til å skape tillit hos foreldrene.

Informantene ble informert om at intervju og lydopptak ville bli slettet ved prosjektets slutt eller senest ved sensur av oppgaven. Foreldrene ble lovet at de i etterkant skulle få tilsendt et sammendrag av resultatene fra prosjektet.

Gjennom hele prosessen har jeg arbeidet ut fra en grunnleggende respekt for menneskeverdet i tråd med Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi (2006). Som intervjuer, forsøkte jeg å opptre med vennlighet og varsomhet. Når foreldrene inviterte til samtale før og etter intervju ga jeg meg god tid. I NESH (2006) betones viktigheten av å respektere de utforskede personers integritet, frihet og medbestemmelse. Å være underlagt andres observasjon kan oppleves som nedverdiggende. Respekt for medmennesker er et fundamentalt utgangspunkt i all samfunnsforskning (Holme & Solvang, 1996). Det er viktig å verne om den enkeltes psykiske integritet under innsamling av data.

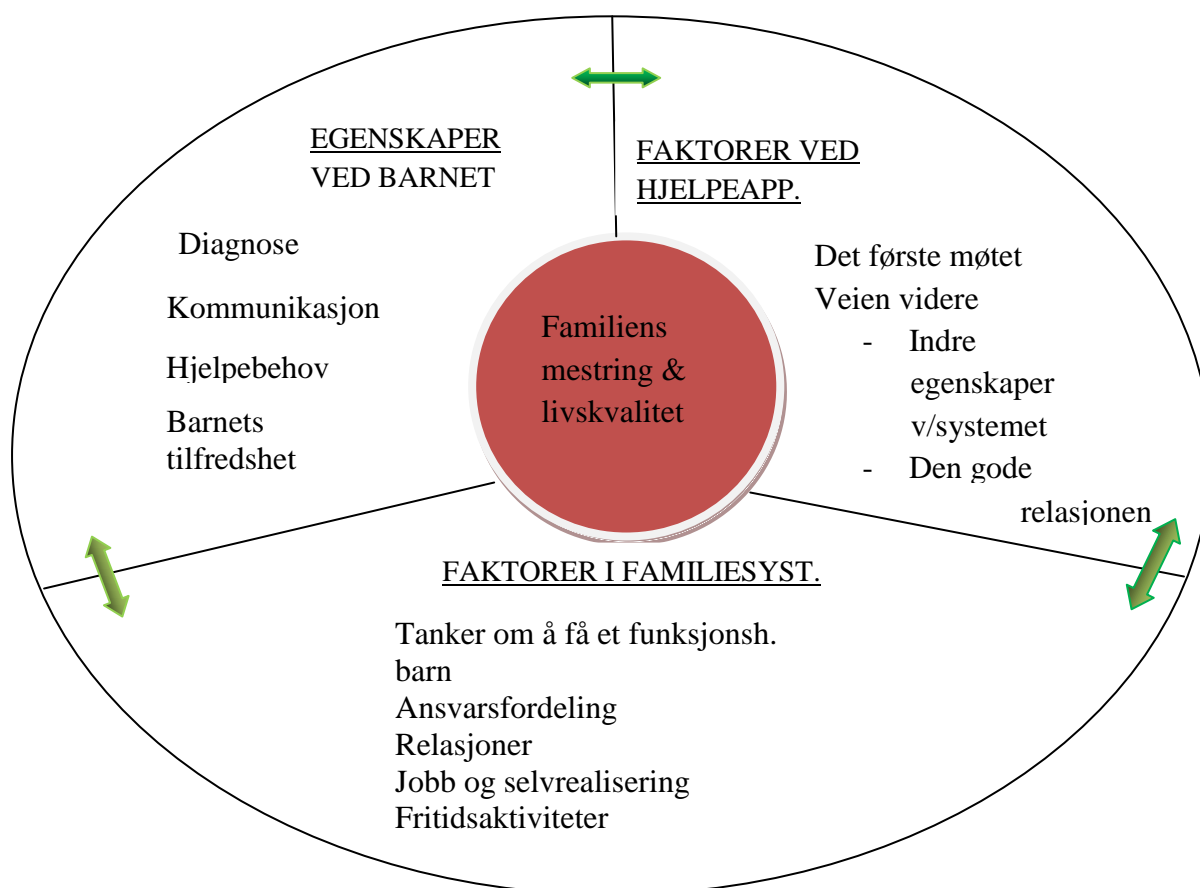
I forhold til vitenskapelig redelighet (ibid.) som handler om behovet for faglig grundighet, etterrettelighet og sannhetssøking ved behandling av empiriske data og at forskeren ikke har skjulte motiver i arbeidet med dataene. Jeg har under hele prosjektprosessen forsøkt å jobbe

grundig og gi en mest mulig presis beskrivelse av arbeidsprosessen. Slik håper jeg å bidra til at andre kan følge arbeidsprosessen, tankegangen og selv vurdere om slutningene er rimelige.

.

4 Resultatdel og drøfting

I møte med familiene kom det frem mange ulike faktorer vedrørende deres hverdag som de mener har hatt stor betydning for hvordan de har mestret det ”nye” livet med det funksjonshemmede barnet, og hva som bidrar til deres livskvalitet. I gjennomlesingen av intervjuene var det noen faktorer som fremsto som felles for alle familiene. Når man ser nærmere på disse faktorene kan de kategoriseres i tre grupperinger. Disse tre grupperingene har dannet grunnlaget for følgende modell, og denne igjen har dannet rammen for presentasjon av resultatene og den videre drøftingen.



4.1 Kort presentasjon av familiene

Som en del av resultatene tenker jeg det også er viktig med en beskrivelse av familiene. Dette for å ha noen knagger å henge informasjonen på. Mine informanter bestod av fire foreldrepar, der tre av parene bodde sammen og ett var blitt skilt det siste året. Familiene hadde alle friske barn i tillegg til det funksjonshemmede. Antall barn i familien varierte. Av de åtte foreldrene jobbet en mor deltid og en var hjemmeværende. De øvrige foreldrene jobbet heltid, og seks av åtte foreldre hadde høyere utdanning.

Alle barna hadde i utgangspunktet diagnosen utviklingshemming uten kjent årsak. Der tre av fire barn hadde sammensatte vansker med omfattende pleie- og omsorgsbehov. Ett av barna hadde en hjertefeil i tillegg, og et annet barn hadde fått diagnosen moderat utviklingshemming nylig.

Familiene hadde valgt ulike former for avlastning. Ett av barna var på avlastningsbolig store deler av tiden, men foreldrene hadde valgt å ha barnet hjemme på overnatting flere netter i uken. Dette for at de skulle få kontinuerlig kontakt. En familie hadde avlastning på bolig hver tredje helg fra fredag til søndag, og privat avlaster to ettermiddager hver uke. Ett annet foreldrepar hadde barnet sitt på avlastningsbolig ca. 11 døgn hver måned, og det siste foreldreparet hadde avlastning i privat regi hver tredje helg og en ettermiddag hver uke.

4.2 Egenskaper ved barnet

Sett i et systemperspektiv vil fenomener og forhold knyttet til barnet være avgjørende for familiesystemet. Ikke bare ved å påvirke familiesystemet direkte, men også indirekte gjennom dets innvirkning på hjelpeapparatet og frigjøring av ressurser fra dette. Gjennom intervjuet er det særlig fire faktorer som foreldrene mener har hatt stor betydning for livet med det funksjonshemmede barnet – barnets eventuelle diagnose, dets kommunikasjon med omgivelsene, barnets omsorgsbehov avhengig av det aktuelle sykdomsbilde, komorbiditet og det generelle hjelpe- og tilsynsbehov, samt barnets tilfredshet.

4.2.1 Barnets eventuelle diagnose

De fleste informantene i studien trodde det ville vært enklere om barnet hadde hatt en diagnose. Foreldrene syntes det var vanskelig å ikke vite noe om barnets framtidsutsikter og

satt med et inntrykk av at en diagnose ofte fungerer som en ”døråpner” i hjelpeapparatet. Ett av barna hadde fått en årsaksdiagnose i tillegg til grunnlidelsen. Foreldrene til dette barnet var overbevist om at denne årsaksdiagnosen hadde bidratt til god tilgang på hjelp og ressurser. Disse funnene er også i samsvar med forskning på området. Ifølge Graungaards (2007) studie har det en avgjørende betydning for foreldrenes opplevelse at det kan settes en sikker diagnose på barnet. I studien ble det funnet tre hovedårsaker som virket inn på betydning av diagnose: Foreldrenes følelsesmessige reaksjoner var sterkt påvirket av den diagnostiske prosess, diagnosen påvirket foreldrenes opplevelse av å kunne gjøre noe for barnet og fremtiden uten en diagnose følte veldig usikker (ibid.).

Den gruppen som ble innlemmet i denne intervjuundersøkelsen ville ikke kunne få diagnosen prenatalt eller i den tidlige post partum perioden. Bakgrunnen for dette er at et av utvalgsriteriene var at barnet skulle ha en moderat til sterk psykisk utviklingshemning, som da først vil manifestere seg en tid etter fødsel. Men til tross for denne manglende diagnosen hadde foreldrene i de fleste tilfellene en mistanke om at noe var ”galt”, før de fikk en bekreftelse på det.

M: Ja, så ble det full utredning. Vi var vel der noen uker, men de fant ikke noe spesifikt. Det var frustrerende. Og når jeg ble sendt hjem var det: ”Lykke til! Vi finner ingen ting. Lykke til. Vi får se hvordan det går.” Det var frustrerende å bli sendt hjem da. Du visste at du hadde et dårlig barn, men ikke hva det var.

Seligman & Darling (2007) fremhever at den diagnostiske forsinkelsen bare vil forlenge perioden av mistanke, og dermed det påfølgende stress. De fleste mennesker vil jo søke forklaringer på hendelser og opplevelser som de betrakter som sykdom, for å minske stress eller tvetydigheten av det ukjente (Gillmann, Heyman & Swain, 2000).

M: Det var frustrerende å stå i det! En vil jo gjerne vite, ha et navn, noe å sammenligne med.

Med bakgrunn i Antonovskys (2000) tanker omkring menneskets evne til å danne seg et indre referansesystem, må man anta at det å få et barn som man mistenker for å ha et avvikende utviklingsmønster, for de fleste mennesker vil bli oppfattet som en trussel mot de kognitive modeller man allerede har dannet seg. Gjennom svangerskapet har man ofte tanker om hvordan barnet blir, man har ønsker og forventninger for det og dets fremtid. Dette blir nå satt

på prøve, noe som av de fleste mennesker vil bli vurdert som en trussel. Lazarus og Folkman (1984b) fremhever at det allikevel foreligger store individuelle variasjoner i hvilken grad en slik hendelse blir betraktet som stressende, samt hvilke kvalitative og kvantitative responser som den videre gir opphav til. Disse variasjonene har uten tvil sin årsak i faktorer som personen bringer inn i situasjonen. Allikevel må man stille seg spørsmål omkring komponenter ved situasjonen. Vi må på en eller annen måte kunne identifisere de egenskaper ved en situasjon, som gjør dem potensielt skadelige, farlige, truende, eller for den saks skyld, utfordrende. Det er da tre faktorer ved situasjonene som blir trukket fram: om det er nytt og uvant, forutsigbarhet, og usikkerhet. En situasjon der man mistenker at noe er galt med barnet, men man ikke får en diagnose, vi inneha alle de tre komponentene. Som argumentert for tidligere, vil det å ikke få en diagnose tidlig ved mistanke om at noe er galt, i følge Seligman & Darling (2007), øke det påfølgende stress. Men Lazarus & Folkman (1984b) påpeker at en slik situasjon også kan være med på å gjøre personen i stand til å mestre gjennom kognitiv mestring, for på denne måten å redusere stressreaksjonene.

I tillegg til familiens ekstrabelastninger knyttet til det å skulle mestre en ny, uforutsigbar og usikker situasjon, kom det frem at hjelpeapparatets vurdering av diagnosens betydning hadde stor innflytelse på familiens hverdagsliv. Tildeling av ressurser skal i prinsippet være uavhengig av om barnet har en diagnose (Tøssebro & Lundeby, 2002.) Tidligere undersøkelser har vist at tendensen er likevel at en diagnose i form av årsaksdiagnosen, og ikke den reelle funksjonshemmingen, danner beslutningsgrunnlaget innenfor Folketrygdloven (1966) – da i tråd med dens formål om å utligne ulikheter som skyldes sykdom, skade eller lyte. Barnet har i det ene tilfellet fått en tilleggsdiagnose, da i form av en årsaksdiagnose:

F: Og så det der med diagnose. Han hadde ikke noe diagnose, men han hadde hjertefeilen. For eksempel når vi var med ham inn på Riksen, så fikk vi jo pleiepenger. Ene og alene, det var jo på grunn av at han hadde den hjertefeilen.

Sitatet illustrerer at diagnosen fungerer som en administrativ kategori – et tildelingskriterium som legitimerer hjelpebehovet. Den kan derfor, på et individuelt plan, fungere som en døråpner til ulike typer offentlig hjelp og støtte. Faren med en diagnostisk tankegang er at mens noen ”trengende” gjennom dette systemet gis rett til et samfunns gode, kan andre oppleve og ikke falle inn under en relevant kategori.

M: Men fordi han ikke hadde noe diagnose, så stiller det større krav til oss som foreldre. Hadde han hatt en kjent diagnose, tror jeg det hadde vært enklere i forhold til hjelpeapparatet.

Det fremgår også av intervjumateriale at det å få en diagnose også kan være en endelig bekreftelse på at barnet virkelig er funksjonshemmet. Før man har fått diagnosen kan det være en del usikkerhet knyttet til varigheten av funksjonshemningen. Foreldrene forteller om en merbelastning, ikke bare i form av den psykiske belastningen det er å ikke vite, men også i møte med hjelpeapparatet:

F: Har du et barn med en uspesifisert diagnose, må du søke på nytt og på nytt. Akkurat som de tror det går over. Vi vet jo at det aldri vil gå over eller bli normalt. Det har vært litt frustrerende å måtte bruke så mye energi og ressurser på det, men vi skal ikke klage!

Som vi ser vil spørsmålet om barnet har en diagnose, og av hvilken ”type” denne er, ha direkte virkning på hvordan foreldrene opplever sin foreldrerolle ovenfor barnet, samt en indirekte innvirkning på familiesystemet gjennom hjelpeapparatet. Det siste aspektet er noe jeg kommer videre inn på under drøftingen av hjelpeapparatets betydning for familiens mestring og livskvalitet.

4.2.2 Barnets kommunikasjon med omgivelsene

Funn viser at det er av stor betydning for foreldrenes mestringsfølelse og tilfredshet at de føler at de forstår barnet sitt og at de kan samhandle med det. Informantene forteller om små blikk og smil, som for dem er tilstrekkelig for å skape mening. I perioder der barnet er urolig og gråter mye, uten at foreldre vet hvorfor, øker foreldrenes stress- og frustrasjonsnivå.

Det å få et annerledes barn reiser mange problemstillinger som man kanskje ikke har tenkt på tidligere. Den første tiden med barnet er alltid viktig for å skape en god relasjon mellom foreldre og barn. Når det gjelder et funksjonshemmet barn, kan dette skape utfordringer fordi kommunikasjon er en svært viktig faktor i denne relasjonsdannelsen. Kommunikasjon kommer av det latinske ordet ”communicare”, som betyr ”å gjøre felles”. ”Nyere spedbarnsforskning” fremhever at spedbarnet allerede fra fødsel av er et sosialt vesen og predisponert for samspill, og slik sett betraktes alle barn som kommuniserende.

Kommunikasjon er relasjonen mellom mennesker, og da i teorien en symmetrisk relasjon. Barn med en nedsatt funksjonsevne vil ofte ikke delta så aktivt i denne kommunikasjonen, og relasjonen bærer ofte preg av å være asymmetrisk. Foreldrenes beskrivelse av deres kommunikasjon med barnet tydeliggjorde denne asymmetrien.

M: I forhold til språk så skjønner han mye mer enn det han klarer å uttrykke selv. Han bruker veldig korte setninger. Men det er vanskelig å kommunisere eller føre en samtale med han. Så selv om han skjønner hva vi snakker om, så gir han ikke noe direkte tilbakemelding.

Det kom også klart frem at grad av asymmetri i relasjonen var direkte knyttet til om barnet hadde en moderat eller alvorlig utviklingsforstyrrelse. Felles for de barna som hadde en alvorlig utviklingsforstyrrelse, var at kommunikasjonen i stor grad bar preg av å være idiosynkratisk. Det vil si at vanlige måter å gjøre seg forstått på, som gjennom konvensjonelle gester, tegn eller ord, ble benyttet i liten grad. Kommunikasjonen fremstod som mer personlig, med store variasjoner fra barn til barn (Grøttland & Romhus, 2006). En slik idiosynkratisk kommunikasjon stiller større krav til samspillpartneren, fordi denne da må fange opp de signalene barnet sender ut for deretter å gjøre disse til gjenstand for overfortolkning. Følgende utsagn illustrerer dette:

M: Hun har jo ikke verbalt språk, men noen få tegn. Hun kommuniserer med kroppen og gester, og så forstår hun en del.

Barnets muligheter for å påvirke omgivelsene reduseres når barnet viser lite eller avvikende egenaktivitet. Miljøet får da færre holdepunkter for å reagere på og skape samspill med barnet.

F: ..., og snakker ikke. Hun kommuniserer mye med smil, og gråt av og til. Og hun ser dårlig, men hører godt.

Dette skaper enda større utfordringer for den voksne knyttet til observasjon, tolkning og regulering i forhold til barnet. Enhver forelder vil nok etterstrebe en kommunikasjonsrelasjon som er mest mulig symmetrisk. Selv om man med denne gruppen barn aldri vil kunne oppnå dette, fremhever foreldrene i intervjuene at de små fremskrittene er av stor betydning:

M: De sa faktisk det på skolen, at han er blitt veldig. Før så gikk han mer i sin egen verden, men nå kan man liksom prate litt mer med ham. Det er så mye hyggeligere; å kunne stoppe opp og se på en traktor, å stoppe og se på helikopteret som kommer, peke til høyre /venstre, vente litt opp en bakke. Det er morsommere å gå tur da. .

Det å få respons og kunne gi respons til barnet sitt vil avgjørende for trivsel for barnet, for familien og for personer i nærmiljøet rundt barnet. Følelsen av å mestre situasjonen blir resultatet.

M: Han også har behov for å bli pratet til. Vi ser at det gir ham også veldig mye. Så det er litt lett av og til å glemme å prate med han. Hysj, hysj liksom, men så tenker jeg, stakkars deg, du må jo få være med du også på din måte.

En foreldrepar sier dette om betydningen av kunne kommunisere med barnet:

F: Det hadde vært en helt annen opplevelse for oss om han hadde vært apatisk, i stedet for en unge som er sosial og blid.

I: Mhm. En sosial kar som har lyst til å delta?

M: Ja, han har det vet du. Men på sin måte.

F: Og det er veldig verdifullt synes jeg.

En mor uttrykker det slik:

M: Jeg synes det handler om de små øyeblikkene. Når hun kommer i bussen og jeg ser at hun lyser opp når hun enten ser eller hører meg. Det er sånn gjenkjennelse, og det lille smilet og det raske blikket hennes. Det er de små verdifulle øyeblikkene.

Alle informantene belyste viktigheten av det å kunne kommunisere med og forstå barnet sitt. Og at dette hadde stor betydning for deres livskvalitet i hverdagen. I perioder der barnet viste misnøye eller ubehag uten at foreldrene kunne tolke dette, ble resultatet ofte økt stress. Fordi foreldrenes ressurser ikke var tilstrekkelige for å møte barnets ”krav”. Noe som også gikk utover foreldrenes og familiens livskvalitet, fordi hverdagen da ble mindre håndterbar, meningsfull og forståelig. Noe som er i tråd med Antonovskys mestringsbegrep og følelse av sammenheng (Antonovsky, 1979; Antonovsky, 1987; Antonovsky, 2000).

4.2.3 Barnets omsorgsbehov

Alvorlighetsgraden av utviklingsforstyrrelsen har følger for omsorgsgiver hva angår barnets avhengighet av hjelp, behov for økt oppmerksomhet og tilsyn, hyppig kontakt med medisinsk personell og andre deler av hjelpeapparatet, det livslange omsorgsbehovet, og i noen tilfeller – det å mestre vanskelig atferd. Med utgangspunkt i døgnperspektivet som lå til grunn for utarbeidningen av intervjuguiden, kom foreldrenes beskrivelse av barnets hjelpebehov i løpet av døgnet, godt frem. Samtlige av informantene gir en beskrivelse av et uttalt hjelpebehov, der en av foreldrene hele tiden må ha fokus rettet mot det funksjonshemmede barnet.

F: Når hun er her er det ikke så mye annet egentlig.

M: Da er det liksom å få i seg mat ved siden av henne. He-he.

Mine informanter peker på at behovene kan være i form av det daglige stell, kontinuerlig tilsyn grunnet atferd som kan være skadelig for barnet eller ha negative konsekvenser for miljøet rundt. I tillegg til disse dagligdagse kravene som foreldrene står ovenfor, er den økte belastningen avhengig av barnets komorbiditet, og den økte hyppighet av sykehusinnleggelser og kontroller som dette medfører.

M: Han har hatt noen alvorlige ganger, der han har vært veldig, veldig, veldig syk.

Men stort sett er det sånne småting, som går fort over. Men det er veldig, veldig mye kontroller. Jeg synes det er fryktelig mye å gå til hele tiden. Så det er litt komplisert sånn sett. Men hverdagen, synes jeg er veldig hyggelig da.

En høy sykdomsbyrde kan føre til ulike former for stress hos foreldre. Instrumentelt stress oppstår når man skal inkorporere økt omsorg og behandling av barnet inn i familiens livsstil. Målet er å oppnå så mye likevekt som mulig i familiesystemet, og familien benytter ulike strategier for å oppnå dette (Seligman & Darling, 2007). Følgende sitat bekrefter dette:

M: Vet du, vi føler at vi har.. Vi prøver da å ha veldig fokus på de to andre også. Sånn at da han har vært mye på sykehuset, så prøver vi at en alltid er hjemme. Er det noe alvorlig, så er vi selvfølgelig hos ham, men sånn utover det, så føler jeg at vi prøver at en alltid er hjemme. For at alt skal bli mest mulig normalt hjemme

Emosjonelt stress er en respons hos omsorgsgiver på krav, som inkluderer mangel på søvn, tap av energi og uttalt engstelse.

M: Vi prøver alt mulig... Jeg kan også legge meg inntil henne, for hvis hun er veldig urolig, så kan det hjelpe og roe henne fysisk. Det aller siste jeg prøver hvis jeg er kjempesliten, er å ta henne med inn i senga mi.

Det er også mulig å identifisere et antall formelle egenskaper ved en situasjon som kan være avgjørende for i hvor stor grad situasjonen oppfattes som stress. Dette kan eksempelvis være forskjellen mellom om kravet er kronisk eller akutt, typen av tilpasning som er etterkrevd, i hvilken grad vedkommende har kontroll over situasjonen eller kan forutse den. (Lazarus & Folkman, 1984b).

I: Men hverdagen er liksom litt forutsigbar selv om dere har en funksjonshemma unge?

M: Ja, jeg synes det. For han e såpass jevn – det er ikke så mye opp og ned med han.

Foreldres forståelse av livskvaliteten blir klart påvirket av de forskjellige vanskene barnet har. I alle de fire familiene er tidsbruken på det funksjonshemmede barnet markant. Tidsbruk er viktig å ta i betraktning når livskvalitet og mestring hos familier med funksjonshemmede barn skal drøftes. For at en situasjon skal være håndterbar er det ifølge Antonovsky vesentlig at det finnes tilstrekkelig med ressurser tilgjengelig, slik at det er mulig for familien å takle krav og stimuli som individet bombarderes med (Antonovsky, 1987). Ressurser kan være alt fra handlingsstrategier, egne indre ressurser og tilførte ressurser utenfra (eks. avlastning). Mangel på tid fører også til konsekvenser av foreldrenes sosiale liv, som igjen påvirker livskvaliteten. Det er i forhold til livskvalitet av stor betydning at foreldre og øvrig familie også har tid og mulighet til å leve et liv som innebærer jobb, fritid, sosialt nettverk etc. Noe jeg kommer tilbake til under kapittel: 4.4 Faktorer i familiesystemet.

4.2.4 Barnets tilfredshet

Barnets tilfredshet var et fenomen som alle foreldrene var opptatt av. Etersom et systemperspektiv er lagt til grunn, vil det være viktig å betrakte barnets nivå av velvære eller trivsel. Med utgangspunkt i dette kan man ikke lenger betrakte barnet med en reguleringsforstyrrelse eller moren som er for sliten til å trøste barnet, isolert. Barnet er hele tiden i interaksjon med sine omgivelser, og barnets uttrykte tilfredshet vil da ha stor innvirkning på hvordan personer i miljøet responderer på barnet. I intervjumaterialet kom det

frem at alle fire familiene hadde barn som for det meste av tiden virket tilfredse. Barna blir skildret med ordene blide, positive, fornøyde, kjempeglad, den lykkeligste ungen. En mor uttrykker det slik:

M: Får helt vondt i hodet av en overlykkelig gutt... Ekstremt glad. Unormalt glad.
Nei, ikke unormalt glad – han er veldig, veldig blid.

En far sier dette om hvordan barnets tilfredshet virker inn på familien:

F: Vi vet at han har det godt med seg selv, og da har vi det godt med ham.

Et barn som viser glede og tilfredshet vil også få større respons fra personer utenfor familien:

F: Han blir oppfattet som en liten sånn artig snåling når han kommer i sosiale settinger. Sånn som på skolen også, folk kommer bort til han og herjer med han.

Informantene formidler at når barnet viser tilfredshet og glede påvirkes hele familiens mestring og livskvalitet. Det blir enklere for både familien og nettverket rundt å omgås barnet. Når barnet er tilfreds, virker det som at foreldrene får tilført mer energi og en større motivasjon for å stå på videre. Det blir også enklere for familien å finne mening i hverdagen, som er en viktig komponent i menneskers opplevelse av sammenheng i livet. I hvilken grad utfordringen oppleves som meningsfull, uttrykker i hvor stor grad den er verdt å engasjere seg i (Antonovsky, 1979). Foreldrenes livskvalitet blir altså klart påvirket av barnets tilfredshet.

4.3 Faktorer i hjelpeapparatet

Neste fenomen som presenteres er hjelpeapparatet og foreldrenes erfaringer med dette. Familier med funksjonshemmede barn særpreges ofte av at de har en utstrakt kontakt med det offentlige hjelpeapparat. De fleste foreldre ønsker at barna skal få vokse opp hjemme, og det offentlige har gjennom det å gi hjelp og støtte, et stort ansvar for å muliggjøre dette. Hjelpen kan bestå av avlastning eller diverse praktisk bistand i hjemmet for å mestre hverdagen. I forbindelse med ekstra utgifter som en følge av funksjonshemmingen, kan det også være behov for økonomisk kompensasjon. Barn med spesielle behov trenger i tillegg ofte spesiell oppfølging av medisinsk eller terapeutisk art (Tøssebro & Lundeby, 2002; Lundeby & Tøssebro, 2009).

Hjelpeapparatet er et møte mellom mennesker – et møte der noen sitter og forvalter begrensede ressurser, som skal dekke brukernes ofte omfattende behov. Et hjelpeapparat som fungerer skal gjennom å tilføre viktige ressurser, bidra til økt mestring og livskvalitet hos familier som har akutte og spesielle behov (Graungaard, 2007). Hjelpeapparatet kan for mange fremtre som en stor og vanskelig jungel å orientere seg i. Det består av tjenester fra blant annet kommunehelsetjeneste, sosialhelsetjeneste, andrelinjehelsetjeneste, hjelpemiddelsentral, skole/dagtilbud og avlastningstilbud. I litteratur som omhandler fenomenet ”hjelpeapparat” blir ofte det negative belyst. Graungaard (2007) fant i sin studie at foreldres møte med hjelpeapparatet forårsaket alvorlig belastning og frustrasjon, og det krevde både foreldrenes tid og ressurser, som i noen tilfelle var til skade både for familien og det funksjonshemmede barnet. Møtet med hjelpesystemet motarbeidet foreldrenes mestringsforsøk både på grunn av systemets organisering og på grunn av den aktuelle saksbehandling (ibid.).

I lys av min problemstilling vil jeg fokusere på foreldrenes positive møter med fenomenet, møter som har bidratt til mestring og livskvalitet. Hvilke møter er det foreldrene trekker frem som de gode møtene, og videre, hva er det som karakteriserer disse møtene?

M: Det er klart at når det skulle gå slik at vi har fått et funksjonshemmet barn som henne, så er det veldig godt at man bor i Norge faktisk. At man har den norske velferdsstaten, for den er tross alt bedre enn i, sannsynligvis noe annet land.

4.3.1 Det første møtet

Det første møtet med hjelpeapparatet, en arena som skal bli en samspillspartner i mange år fremover, har ofte vist seg å være av avgjørende betydning for foreldre i forhold til det å få en tidlig følelse av mestring av en vanskelig situasjon. Det første møtet skjer som regel innenfor det medisinske hjelpeapparatet. Foreldrene sitter inne med svært ulike erfaringer knyttet til dette møtet. Det kommer frem skildringer av møter preget av manglende informasjon eller dårlig kvalitet på denne, manglende ivaretagelse og en følelse av ensomhet i etterkant. Andre igjen har derimot hatt en positiv opplevelse. Det interessante vil derfor være å se på hva som karakteriserer de møtene der tilfredsheten er god, og hvilke konsekvenser en slik opplevelse av det første møtet har for foreldrenes videre samarbeid og betraktninger av det medisinske hjelpeapparatet. En mor sier dette om deres første møte:

M: Det har gått som vi sa i stad, fantastisk bra. Som regel når man får barn og kommer ut for ett eller annet, da vet man jo ingen ting om noen ting. Man har heldigvis ikke vært bort i sånne ting før, alvorlige ting. Vi hadde nesten ikke hørt begrepet sosionom, vi hadde ikke noe forhold til det. Vi fikk beskjed om at det var en sosionom som ville snakke med oss. Ja, vel vil hun det – hvilken rolle har hun liksom. Ok, du må på pleiepenger nå, og det må mannen din også... Dette her kommer til å ta lang tid. Du trenger ikke bekymre deg, for dette ordner vi. Vi sender alt av skjemaer. Jeg syntes at sosionomene var fantastiske. Ja. Og de også – i hjerteforeningen på Rikshospitalet. Hun damen, jeg husker ikke navnet hennes, men hun også var kjempenydelig da. Hun som vi hadde en del samtaler med der inne.

Det å få informativ støtte i den første fasen trekkes frem som viktig. Familien står ovenfor en ny tilværelse. De har nå fått ansvaret for et barn med særegne behov, og ny kunnskap må erverves for å kunne møte disse behovene. Betydningen av det å møte fagfolk som kan sitt fagområde, og som vet hvilken informasjon og hvordan man skal videreformidle denne kunnskapen, fremheves som svært viktig. Dette er også i tråd med Antonovskys (2000) tanker om betydningen av forståelighet for opplevelse av sammenheng i tilværelsen. Hvis mangel på forståelighet er et framtrædende trekk i et menneskes opplevelse av tilværelsen, kan dette bli et vesentlig problem for mental helse. Informantene i min studie ser det som svært betydningsfullt at familiene fikk god og klar informasjon som bidro til større tro på egen evne til å mestre barnet og situasjonen rundt. Når en har en forståelse av situasjonen, medfører også dette at det blir enklere å handle problemløsende.

Å få beskjed om at noe er ”galt” med barnet ditt, kommer for de fleste som et stort sjokk. I en fase av usikkerhet og engstelse blir tidsopplevelsen ofte ubehaglig lang. Den ene familien påpeker viktigheten av en rask og direkte kommunikasjon mellom første- og andrelinjetjenesten. I en sjokkfase kan det også være vanskelig for foreldrene og fordøye den informasjonen som blir gitt. En tilrettelegging av flere påfølgende samtaler der de kan få mulighet til å stille de spørsmål som kommer opp underveis, betraktes som betydningsfullt. Familien i sitatet ovenfor har dagen før fått en årsaksdiagnose, og som man tidligere var inne på, så kan denne ofte fungere som en døråpner. Om det er dette som gjør at systemet blir satt i sving er usikkert, men foreldrene opplever ikke bare å bli møtt av fagfolk med medisinsk kompetanse, men også av fagfolk som informerer om deres økonomiske rettigheter og ordner alt det praktiske rundt dette. De opplever derfor støtte av både instrumentell og materiell art.

Foreldre påpeker viktigheten av å få emosjonell støtte. Foreldre ønsker støtte fra både fagfolk og mennesker i samme situasjon. Denne støtten gjør at foreldrene i denne første kritiske fasen får muligheten til å stå sammen for å takle den nye og ukjente situasjonen, uten å måtte bekymre seg for forholdene rundt. Noe som for dem ble svært viktig i møte med de utfordringene de har stått ovenfor senere. Hvis man som forelder skal kunne overkomme de krav og belastninger man stiles ovenfor, er denne støtten avgjørende – å få en følelse av at man ikke står alene i håndteringen av den nye situasjonen. Fagfolk i møte med pårørende må også ha evne til å vise emosjonell støtte. Men grunnet begrenset tilgang på ressurser i helsevesenet og et stort tidspress, vil denne ofte være av begrenset grad. Det kommer frem av materialet at man i helsevesenet kan bidra til økt emosjonelle støtte gjennom å legge til rette for møter mellom mennesker som befinner seg i den i samme situasjonen.

M: Vi møtte også faktisk, tilfeldigvis der inne, en annen familie som også fikk hjertebarn samtidig som oss, som igjen hadde andre kjentfolk som hadde fått hjertebarn i samme perioden. Så vi var veldig mange på sykehuset som hadde fått barn med hjertefeil samtidig, så vi ble en gruppe. Vi var seks. To av de barna døde. Så det ble en slags sånn kombinasjon med, som en slags sorggruppe, og det var veldig verdifullt. Veldig, veldig, veldig hyggelig. Selv om vi ikke er sammen med de lengre nå, var det kjempeherlig å ha hverandre. Vi ringte masse til hverandre sånn på dagtid, og snakket om hva vi gikk igjennom og om alt mulig som skjedde. Så det var fint – positivt å ha.

Årsaken til at dette første møtet er av så stor og avgjørende betydning, er ikke bare for igangsettelse av en livslang mestring, men det er også starten på et langt samarbeid med helsetjenesten. Disse barna har alle et komplekst sykdomsbilde, med en høy grad av komorbiditet. Et viktig funn som fremkommer gjennom intervjumaterialet er at de foreldrene som fikk et godt førstemøte med hjelpeapparatet, også utrykte en større tilfredshet med det senere samarbeidet. Dette gjaldt da særlig i relasjon til helsevesenet.

4.3.2 Veien videre

Etter det første møtet med hjelpeapparatet, skal foreldrene orientere seg videre i en ny, og for de fleste, ukjent verden. Etter hvert som foreldrene får innblikk i de etablerte tjenestene og prosessene som er tilgjengelige i hjelpeapparatet viser funn at noen indre egenskaper ved

systemet og gode relasjoner mellom foreldre og hjelpere, bidrar til at veien videre blir mer positiv med tanke på mestring og livskvalitet hos foreldrene.

Indre egenskaper ved systemet

Sentrale funn viser at det for foreldrene i møtet med hjelpeapparatet er viktig med *medbestemmelse, fleksibilitet, automatikk, kvalitet og kompetanse*. Dette er ifølge informantene egenskaper ved systemet som ville bidra til å øke deres muligheter for mestring og deres tilfredshet med livet.

Medbestemmelse og fleksibilitet

Når man har et barn med store behov for omsorg og pleie, vil familiens livskvalitet og mestring i hverdagen påvirkes av de tiltak hjelpeapparatet tilbyr familien. Det er i siste instans kommunale myndigheter som avgjør hvordan og i hvilket omfang hjelpebehovene skal imøtekommes (Eriksen & Andersen, 2004). Hjelpeapparatet må derfor passe seg for å gjøre foreldre av funksjonshemmede barn til objekt for samfunnsmessige tiltak (Lundeby & Tøssebro, 2009). Dalgard, Døhlie & Ystgaard (1995) fant i sin studie flere funn som viser at en opplevelse av å kunne påvirke sine nære omgivelser er viktig for sosial integrasjon og psykisk helse.

For å kunne redusere opplevelsen av stress er det derfor avgjørende at foreldrene får en følelse av innflytelse over sin egen og barnets situasjon. Håndterbarheten kan trues både av den høye og lange perioden med store krav til pleie- og omsorg for barnet og av kampen for tjenester. Følelsen av at ressurser er kontrollert av andre som ikke er på foreldrenes side/parti synes å true håndterbarheten. Disse forholdene synes å påvirke alle foreldre, uansett deres SOC- nivå, og kan være grunnen til at man i forskning har funnet at foreldre til barn med utviklingshemming generelt har lavere SOC- nivå enn foreldre til friske barn (Olsson & Hwang, 2004.).

Noen av foreldrene i intervjuene skildrer en hverdag der de har fått til løsninger som er tilpasset dem og resten av familien. Det fremgår av helhetsinntrykket en opplevelse av innflytelse, selv om man også ser at veien frem til de tilpassede løsningene i flere av tilfellene har vært svært kronglete. Det å ha en opplevelse av innflytelse ligger nær det å ha tro på egen

kompetanse. Tro på egen kompetanse er i neste omgang en viktig komponent i mestring (ibid.). En mor uttrykker betydningen av medbestemmelse og fleksibilitet på denne måten:

M: Det at vi kan bestemme i størst mulig grad hvordan det fungerer å ha tjenestene selv. Og at vi kan forholde til et tjenesteapparat som er opptatt og villige til å levere fleksible tjenester, slik at vi kan ha datteren vår hjemme såpass mye som vi har. For eksempel så innebærer det en god del kjøring da. Det blir ikke noe samlebandsleveranse, men samtidig så innebærer det også at vi tar jo jobben med henne mye mer enn det vi kunne gjort ellers.

I: Hvis ikke hjelpeapparatet hadde vært så tilpasningsdyktige, og gitt dere stor grad av medbestemmelse?

M: Ja, nettopp. Så det å kunne ha fleksible løsninger det betyr mye. Og de på avlastningen er jo veldig enkle å ha med å gjøre også.

P: Og veldig fleksible så...

Fleksible løsninger har også mye å si for familiens livskvalitet, fordi de da i større grad kan styre sin egen hverdag, og gjennom dette få en økt opplevelse av uavhengighet. Ifølge Verdens helseorganisasjon vil en slik opplevelse av uavhengighet være av stor betydning for grad av velvære (1997). For de fleste familiene i studien er det av stor betydning at de kan velge hva de vil bruke tiden på og at de har mulighet til å delta i samfunnet (jobb, fritidsaktiviteter, sosialt nettverk og lignende) på lik linje med andre familier.

Automatikk

Alle informantene i studien påpeker hvor viktig det er for deres tilfredshet og mestring i hverdagen at det offentlige hjelpeapparatet i større grad preges av automatikk i forhold til søknadsprosedyrer, leveranse av tjenester og lignende. Innen hjelpeapparatet har man en stor utfordring med å skape et tjenestetilbud preget av helhet og sammenheng. For at tjenestene skal bli bedre koordinert må det arbeides både for å bedre praktisk organisering rundt den enkelte bruker, bedre tjenesteorganiseringen og skape mer effektive kommunikasjonsmuligheter. Man må også sette søkelyset på eksisterende holdninger og manglende vilje til å

foreta felles prioriteringer i arbeidet med å finne frem til helhetlige løsninger for hver enkelt familie.

Av intervjumaterialet fremgår det at familiene har svært ulike erfaringer med denne siden av hjelpeapparatet. Noen har fått opplevelsen av et system som fungerer, der fagfolk allerede fra starten av har drevet oppsøkende virksomhet for å kunne gi familiene informasjon om det eksisterende tjenestetilbudet, samt om hva de har krav på. Andre har erfaringer med at ting har gått av seg selv etter at de først kom innen for, men påpeker at ”det ikke var noen og banket på døren” for å informere om det eksisterende tjenestetilbudet. Andre skildrer et system der man som forelder i stor grad må tilegne seg informasjonen selv, fungere som koordinator for tjenestene, samt som pådriver for å få de tjenestene man har krav på. Det kan for dem virke som at velferdsstaten Norge har en grunnholdning om at et velferdsgode ikke må bli for tilgjengelig, slik at folk mister motivasjonen for å klare seg selv. Av dette fremgår det at automatikk ikke er en iboende egenskap ved systemet, men er mer avhengig av hvem man møter på den andre siden.

I: Hvordan er det med kontoret dere søker om sosiale tjenester fra?

M: Det har gått ganske greit i forbindelse med søknad om avlastning for H, fordi hun vi har hatt kontakt med i alle år, har tatt seg av de tingene ganske automatisk. Så jeg tror vel ikke jeg har skrevet noen søknad egentlig i forhold til avlastning.

For å få til en større samhandling og automatikk, må hovedtyngden av arbeidet skje i tjenestene. Men for å sikre at dette blir en iboende egenskap ved systemet, må dette forankres politisk, faglig, og administrativt på alle nivåer i hjelpeapparatet.

Informantene anså automatikk i hjelpeapparatet som en viktig egenskap, fordi dette reduserte deres opplevelse av stress. Det å slippe å bruke tid på å koordinere og purre på de ulike instansene, dras fram av foreldrene som svært betydningsfullt:

M: At ting går litt på skinner uten at man må følge med hele tiden og skulle ettersjekke ting og holde i så mange tråder. At ting gikk litt mere automatisk. Det hadde gjort ting litt lettere.

Flere av informantene uttrykker at de ønsker klarere retningslinjer i forhold til hva den enkelte har krav på. De er opptatt av at den enkelte funksjonshemmingen automatisk skal gi

den eller den type hjelp. En far skjønner ikke hvorfor de hele tiden må søke på nytt og på nytt for som han sier: ”*Barnet kan jo ikke bli helt frisk noen gang*”. Han kunne ønsket at hjelpen automatisk kom ”på banen” når det funksjonshemmede barnet ble født. På den måten kunne foreldre spare mye tid, og energien kunne blitt brukt på familien.

Systemavhengig kvalitet og kompetanse

Når man er foreldre til et sterkt funksjonshemmet barn som kanskje hverken kan forflytte seg selv eller kommunisere med omverden, er det av stor betydning både for barn og foreldre at de ferdes og omgir seg med systemer (eks.: skole, avlastning etc.) som innehar god kompetanse og kvalitet. Flere av foreldrene peker på hvor viktig det er for deres mestring og livskvalitet at de har tillit til at skole og avlastning er et godt sted å være for barnet. Når kvalitet eller kompetanse i systemene mangler, går dette utover familiens totale livskvalitet og mestring.

Ifølge informantene er god kunnskap og kompetanse avgjørende for at tjenestene skal inneha en høy grad av kvalitet. Det fremkommer av intervjumaterialet at dette ofte er en egenskap som foreldrene knytter til ”de gode hjelperne”, men de fremhever samtidig betydningen av at denne er/bør være en iboende egenskap ved systemet.

M: At det er et stort apparat.

F: Vi føler i den grad det er profesjonelt, så er det et miljø som er så stort at det er ikke bare folk som... A. er ikke der bare for å bli oppbevart. Det er en profesjonalitet der. Det i forhold til fysioterapeuten, og i forhold til det å lære opp A. Vi har sett det hele tiden, at han har fått til noe.

M: Jeg føler at det som er veldig viktig her borte på skolen, det er at det er så mye kompetanse; det er noen som kan tegnspråk, det er noen som kan sonde, noen som kan ”Roll-talk” – sånn touchprogram på skjermer. Hadde det bare vært en eller to mennesker, så ville sannsynligheten for at de til sammen kunne veldig mye, den er jo ikke så veldig stor. For det er begrensa hva et menneske kan klare å lære seg, men så er det så utrolig stort og bredt.

Å få til en god og bred faglig kompetanse og kunnskap innen det hjelpeapparatet som skal arbeide med denne gruppen barn og ungdom, er en kompleks og til dels utfordrende oppgave. Dette fordi den kunnskapen som etterstreses er spredd over mange fagprofesjoner, og det må derfor satses på mange nivåer samtidig. For at god kvalitet skal bli resultatet, må kunnskapen og kompetansen som ligger til grunn være basert på ulike delementer som forskning, praksisorientert erfaring, brukerkunnskap og brukervedvirkning. Dette resulterer i at kunnskaps- og kompetanseutvikling blir svært krevende for den enkelte institusjon og det kreves derfor samarbeid og ressurser på flere nivåer i hjelpeapparatet og i utdanningssystemet.

Gode relasjoner i systemet

Ifølge informantene i studien er gode relasjoner i systemet av stor betydning for foreldrenes tilfredshet med hjelpeapparatet. Dette fenomenet innebærer ifølge foreldrene: *tillit, kontinuitet, initiativ, engasjement, interesse og kompetanse*.

Forholdet mellom foreldre til barn med funksjonsnedsettelse og mennesker i hjelpeapparatet blir i litteraturen ofte karakterisert som et samarbeid. En studie har vist at dette i størst grad er de ansettes betraktning av dette forholdet, mens foreldre på sin side ser det mer som en kamp og et slit (Lundeby og Tøssebro, 2004). Samarbeid er basert på et samspill mellom flere aktører med samme målsetting, der man tar i bruk ulike virkemidler for å nå dette målet. Foreldrene og hjelpeapparatet vil i mange tilfeller ha forskjellige interesser, og ofte kan arbeidet med å enes om en felles målsetning være utfordrende. I tillegg til et felles mål for øyet, må aktørene i samspillet også anerkjenne hverandres ulike kompetanse som likeverdige. Å få til et godt samarbeid er altså ikke bare avhengig av de organisatoriske rammene i systemet. Foreldrene i intervjuene fremhever at vel så viktig for familiens tilfredshet og mestring i hverdagen er de gode relasjonene. Det er da ofte de gode relasjonene til de menneskene som står i direkte kontakt med barnet som trekkes frem. Hva foreldrene betrakter som viktige karakteristika ved disse relasjonene varierer, men man kan se en del fellestrekk. En faktor som trekkes frem av samtlige er tillit. Dette skaper en følelse av trygghet, der foreldrene vet at barnet har det bra.

M: Nei, det er hjemme oss en familie, og de er veldig søte. De har alltid hatt barn liksom, de har enten tatt til seg, eller passa på. De hadde et lite opphold før de tok A. Vi traff dem igjennom noen kjente da, og det er vi veldig trygge på. Han har det kjempegodt. De er bare sånn råsnille. ..

F: Det er jo relasjoner. Det viktigste for oss er jo å ha avlastning for A. i en setting der vi vet at A. har det bra. Ha gode mennesker på den andre sida der.

Tillit er blitt definert som: ”troen på og tryggheten for ærligheten, ukrenkeligheten, påliteligheten, og rettferdigheten til en annen”(Whitney, 1996). En tillitsrelasjon oppstår altså ikke over natten. Tillit vokser frem over tid gjennom gjensidig forståelse, nysgjerrighet og ærlighet. Tilliten mellom partene må skapes:

M: De man får en god dialog og kontakt med, og som skaper tillit.

Kontinuitet er derfor et nøkkelbegrep.

M: Ja, stemmer. Hun var assistent i barnehagen til H. de to årene han gikk der. Og da han begynte på skolen ble hun avlaster. Så hun har faktisk vært avlaster i syv år nå.

I: Og du tenker at ”den gode hjelperen” for deg er den som står for kontinuitet, og som er der hele tiden?

M: Ja, som har oversikten og som kjenner både oss og H. Det er klart at det å slippe å begynne på nytt alt for ofte har en del å si.

Gjennom flere av intervjuene fremgår det at kontinuiteten i relasjonene og tillit ofte vurderes som viktigere enn tilfredsheten med selve tjenestetilbudets innhold. Dette viser noe av den særstillingen tillit har for foreldrene. Engasjement, interesse og kompetanse er andre egenskaper som foreldrene vurderer som viktige egenskaper hos de personene som skal ta vare på barna deres.

M: Det blir jo veldig personavhengig. De som engasjerer seg og en føler er genuint interessert i det de holder på med.

M: Det er viktig at hun har personer rundt seg som jeg vet er kompetente faglig og personlig. Og som liker å være sammen med henne. Hvis man trives så gjør man en god jobb! Hun må jo bli ivaretatt og sett, ja alt!

I tillegg til de faktorer i relasjonene som foreldrene mener er viktige hos personer som er i direkte kontakt med barna, blir initiativ og kontinuitet trukket frem som viktige egenskaper hos de personene de må forholde seg til i andre deler av hjelpeapparatet:

P: Hun som vi hadde som kontaktperson (i bydelen) var jo fantastisk. Det var hun som skaffet barnet vårt plass på avlastningen.

M: Men hun har et barn som er utviklingshemmet selv.

P: Hun tok initiativet og skrev søknaden for oss. Hun bare kom hjem til oss, og sa undertegn her... Deretter dro hun hjem til legen til barnet vårt, han hadde grillsekskap i hagen sin den kvelden, og fikk underskriften hans.

Foreldrene opplever ofte at ting tar lang tid, og at det offentlige hjelpeapparatet er et ”tungrodd system”. De formelle rutinene må følges steg for steg og de spesielle behovene må dokumenteres grundig. Graungaard (2007) fant at møtet med hjelpesystemet ofte forårsaket alvorlig belastning og frustrasjon hos foreldrene, og at det krevde både foreldrenes tid og ressurser, som i noen tilfeller var til skade både for familien og det funksjonshemmede barnet. Foreldrenes mestringsforsøk blir ofte motarbeidet av hjelpeapparatet både på grunn av systemets organisering og på grunn av den aktuelle saksbehandling (ibid.). Når foreldrene erfarer det motsatte; ”handlekraft og initiativ” frigjøres positiv energi hos foreldrene og dette bygger opp under familiens mulighet for mestring.

4.4 Faktorer i familiesystemet

Barn er en viktig del av livet i familien, og det å ha et barn med funksjonshemning er forbundet med både glede og sorg. Det må imidlertid ikke bagatelliseres at funksjonshemmede barn kan være svært belastende for et familieliv. Avhengig av tilstand og alvorlighetsgrad kan situasjonen ha praktisk betydning for foreldrenes yrkesvalg, fritid og sosiale liv. Det kan også være emosjonelt belastende for både foreldre og søsken. Balansen mellom denne ekstrabelastningen og ressursene foreldrene har til å takle den med, kan gjenspeiles i foreldrenes evne til å mestre hverdagen (Grøholt, Nordhagen & Heiberg, 2007). Hvilke faktorer er det foreldrene trekker fram som er av stor betydning for familiens trivsel og mestring i hverdagen?

4.4.1 Tanker rundt det å få et funksjonshemmet barn – foreldrerollen

Det blir på en måte en sånn tydelig strek som blir tegna gjennom livet, som blir en styrende strek da (pappa)

De fleste foreldrene forteller at det å få et funksjonshemmet barn var en sjokkartet opplevelse, og at det alltid vil være en sorg som ligger der. Flere av informantene har ulike mestringsstrategier i hverdagen som gjør situasjonen lettere å leve med. I tillegg var de opptatt av å ha et positivt fokus i hverdagen. Barnet hadde gitt dem nye perspektiver og litt andre verdier. Flere dro frem viktigheten av å fokusere på "her og nå", istedenfor å planlegge livet langt fram. Etter å ha blitt foreldre til et funksjonshemmet barn, måtte de ta andre valg, noe som gjorde at blant annet tempoet i hverdagen ble roligere. For flere av informantene var det å leve mest mulig normalt av stor betydning. I tillegg pekte flere av foreldrene på nødvendigheten av å begrense foreldrerollen, slik at de ikke ble utslitt.

Sorg

Disse funnene er også i tråd med teori og forskning på området. Når man får et barn med en funksjonshemming, kan det oppleves som et tap. Foreldrene sørger over "drømmebarnet" de ikke fikk (Fyhr, 2002). Den første fasen vil bære preg av å være en krisetilstand der våre tidligere erfaringer og innlærte reaksjoner ikke er tilstrekkelige til å forstå og beherske den aktuelle situasjon (Cullberg, 2007). En mor forteller om den første tiden slik:

M: Det var jo helt forferdelig de første to årene med henne. Ja, det er vel noe av det verste som har skjedd oss egentlig; den sorgen og det savnet. At hun er såpass dårlig at hun ikke skulle utvikle seg på vanlig måte.

Å bli foreldre til et funksjonshemmet barn medfører en stor omveltning i livet, noe som gjør det nødvendig å finne fram til nye referansepunkt og nye måter å forstå sin egen og barnets situasjon på. Det kreves at familien tilpasser seg det psykiske sjokket som hendelsen kan være, og dessuten til det faktum at barnet skal innlemmes i familiesamspillet for alltid. Det å få et annerledes barn medfører på samme tid å få et annerledes familieliv (Gjærum, 1998b). Av avgjørende betydning for fremtiden er derfor hvordan familien arbeider seg gjennom denne krisen. Det er utfordrende å finne balansen mellom hverdagens mas og det meningsfulle i omsorgen, mellom det som er vanskelig og det som er verdifullt. Tre av de fire

foreldrepårene i prosjektet fortalte om sjokket, og om hvordan livet hadde blitt snudd opp ned når de hadde blitt foreldre til et funksjonshemmet barn.

Positiv fokus

Graungaard (2007) fant i sin studie at foreldre skapte personlige ressurser ved hjelp av positive følelser og positiv revurdering av deres situasjon både gjennom diagnoseprosessen og en ny hverdag. For flere av informantene i min studie var det viktig å ha et positivt fokus, der de brukte tid og krefter på å fokusere på det som var mulig ut i fra sin situasjon:

P: Det blir jo et annet liv med han enn om vi ikke hadde hatt han. Vi har prøvd og ikke hatt så mye fokus på hva vi ikke kan, men mer på – hva får vi til? Og få litt rom med de andre barna ved siden av, når vi ikke har med han. At vi da gjør litt andre ting, ting som... Det blir litt annet handlerom når vi ikke har med ham.

Her blir positiv fokus benyttet som en strategi for å mestre. Mestringsstrategier blir ifølge Beresford (1994) definert som aktiviteter, atferd og tanker som brukes til å forholde seg til stressende forhold, og kan ha fokus på det emosjonelle (emotion focused coping) eller på det praktiske (problem focused coping). For at mestringsstrategier skal være effektive, må de redusere problemene og emosjonelt ubehag. Opplevelse av å ha kontroll over eget liv (internal locus of control) reduserer sårbarhet og har en positiv effekt på valg av mestringsstrategier (Beresford, 1994). Mestring av livet med et funksjonshemmet barn er ikke en lineær prosess, det kan alltid bli tilbakefall. Ifølge Gjærum (1998a) viser forskning at bredde og fleksibel bruk av mestringsstrategier er av stor betydning. Informantene i prosjektet oppga ulike strategier som for dem var viktige i møte med stressende forhold og situasjoner

Et uttrykk for foreldrenes motivasjon for å mestre er at de forstår den utfordringen de har fått, samtidig som de har tro på at ressurser er tilgjengelige (Gjærum, 1998a; Beresford, 1994):

M: Men det var vel egentlig også det pappa sa når vi fikk han. Hvordan skal du klare dette her, du som ikke er vant til noe motstand i hele ditt liv. Du har hatt et veldig enkelt liv liksom. Hvordan skal du klare å takle ham. Så da tenkte jeg at det er kanskje akkurat det, det er ikke at han kommer i tillegg til alt det andre. Det er det at alt det andre har gått så greit. Det med han, det skal jeg i hvertfall klare. Så jeg tror kanskje det er det som har gjort det, at per i dag så har vi ikke sånn kjempe mange andre tunge

ting som vi har slitt med, så derfor så hun skal vi klare liksom. Hvis det er vår utfordring, så tar vi den. Som lager den lille flaskehalsen her og der.

Foreldre til barn med utviklingshemming som har en sterk opplevelse av sammenheng i livet vil sannsynligvis oppfatte sin situasjon mer som en utfordring, mens foreldre med en svak opplevelse av sammenheng trolig vil oppleve sin situasjon som en trussel. Den underliggende tilliten til at ting vil ordne seg, at en har ressurser til å mestre og at forvirringen vil bli forståelig er i seg selv en viktig ressurs og henger sammen med de følelser som stressoren vekker (Olsson & Hwang, 2002).

Når foreldrene snakker om de positive opplevelsene rundt det å få et barn med spesielle behov, blir det formidlet på en mer implisitt måte, gjerne gjennom erfaringer med barnet i hverdagen og enkeltepisoder:

M: Det kan virke meningsløst å bruke så mye energi og krefter. Men det er motpoler. Det er meningsløst, men du har jo masse mening og glede også. Det er både masse sorg, frustrasjon og meningsløshet. Men det er jo de små øyeblikkene som gir og oppveier veldig mye av den meningsløsheten allikevel. Så jeg ser mening i det, når jeg ser hun har en god livskvalitet, når jeg ser hun er blid, hun har det bra, hun koser seg, hun gleder seg...

Det viktigste for foreldrene er at barnet har det godt og viser glede. Foreldrenes omsorg for barnet bygger på mening, på interesse. Ifølge Olsen (2001) skapes mening gjennom vår verdsetting av andre. Ved å fokusere på det positive som ligger i relasjonene mellom foreldre og barn, verdsettes barnet og det arbeidet som omsorgen krever. Det skapes en balanse og en gjensidighet i forholdet mellom foreldre og barn ved at det meningsfulle kommer fram. Ifølge Beresford(1994) har pendelen i så vel forskning som klinisk arbeid beveget seg fra fokus på foreldrenes stress og slitasje, til familiens totale kompetanse til å makte de store og krevende oppgavene de stilles overfor. Foreldre som mestrer, evner å se omsorgen som noe langt mer enn slitet. Studier med vekt på mestring understreker at det i den krevende omsorgen også ligger muligheter (Bogdan & Taylor, 1989).

Flere av informantene gir uttrykk for at de som foreldre har det bra når de opplever at barnet viser tilfredshet, glede og gir positiv respons. Følgende utsagn fra en mor bekrefter dette:

M: Vi har jo sunget de sangene 1000 ganger, men det er de sangene hun vil høre. Det er det som gir mening, og de øyeblikkene der, de er utrolig verdifulle. Der jeg ser at hun koser seg og vil ha mer. Og hun gir sånn respons tilbake. Da kjenner jeg at det varmer i hele meg. Det er sånne små stunder, der jeg føler jeg har god kontakt med henne... Da er det liksom meningsfullt. Da ser jeg den vesle gode jenta mi, med humor og glede. Men så varer det ikke så veldig lang tid da, og så er hun på farten igjen. Men de små stundene der hun krabber opp på fanget mitt, vil sitte eller leier meg bort til sofaen og vil at vi skal sitte sammen å ha den kosestunden. Det er verdifullt.

Endrede verdier – fokus på ”her og nå”

Flere av informantene framhever at de har fått litt andre verdier og perspektiver og at de har lært mye om viktigheten av medmenneskelighet etter å ha fått et funksjonshemmet barn. Det å ha et sterkere fokus på nuet trekkes fram av flere, og en større bevissthet om å ta vare på de dyrebare øyeblikkene, og være villig til å se det store i de små tingene. Å være foreldre til et funksjonshemmet barn gjør at foreldrene må ta andre valg som blant annet gir seg utslag i et roligere tempo i hverdagen:

P: Du ser jo de andre barna, de drar jo hit og dit og hit. Hadde vi hatt en til av dem, og andre ambisjoner på våre egne vegne, som vi kanskje hadde hatt, så tror jeg det hadde blitt mer kaotisk for å si det sånn. Det roer nok ned litt.

Informantene ønsker ikke å tenke for langt inn i framtiden, men prøver å ha fokus på ”her og nå,” noe som alle foreldrene trekker fram som en viktig strategi. Dette fordi foreldrene føler at de vet så lite om hvordan framtiden vil bli, og hvordan barnet utvikler seg. For noen er det også vondt å tenke for langt fram, fordi de vet at barnet utviklingsmessig vil være en baby resten av livet, og derfor vil være avhengig av omsorg og pleie også etter at foreldrene er døde.

Foreldrerolle

Det å være foreldre er ganske omfattende, og når man får et funksjonshemmet barn kan det innebære nye og helt annerledes foreldreroller. Noen av foreldrene fokuserer på det som

avviker fra ”normalen”, som er annerledes når det er snakk om det funksjonshemmede barnet, for å få fram noe av det ekstra pleie og omsorgsbehovet de som foreldre har. Mens for andre er det å kunne være en mest mulig ”normal familie” av stor betydning. Disse ulike perspektivene kan også komme til syne i en og samme familie (Solvang, 2000). Tøssebro og Lundeby (2002) bruker begrepet ”normaliseringsagenter” om den type foreldrerolle, der foreldrene er opptatt av å framheve at de ønsker å leve et mest mulig vanlig eller normalt familieliv. Følgende utsagn bekrefter dette:

P: Med å ha med han i normale settinger, og når han får aksept på det, så blir det, så er det så mye mer normaliserende.

M: For alle.. Ikke minst for de andre også, så det blir så mye mer normaliserende. Og i slike miljøer blir det fryktelig mye: Hva har du fått til, hva har jeg fått til, og hva har den, og de... Det blir liksom så, huff, nei.

Når man blir foreldre til et funksjonshemmet barn, innebærer det en annen type foreldrerolle. Informantene forteller om mange områder som skal følges opp, og det stilles store krav til dem om kompetanse på ulike arenaer. Krav om trening og stimulering på mange områder er ofte en stor del av hverdagen. Halvparten av informantene fremhever viktigheten av å være en mest mulig ”normal” familie. De ønsker å være mest mulig foreldre og prøver derfor å la fagfolk ta seg av alt det andre:

M: Det vi gjør sammen når hun er her, handler mest om å kose seg egentlig. Hun sitter mye på fanget vårt, vi gjør koselige ting og slapper av. Vi er litt opptatte av at vi ikke skal ha noe trening her for henne. Det er ikke vi som skal bøye og tøye, det er på en måte en jobb å gjøre. Hvis vi hadde tatt på oss sånne ting, så ville vi bare slitt oss ut. Det vil vi ikke! Ja, det er et valg vi gjør. Vi tror det er best for henne også. Hun vet at det er litt mer spesielt med oss, vi er familien hennes. Hun skal bare kose når hun er sammen med oss.

M: Jeg orker ikke være lege. Skulle kanskje kunnet enda mer om ryggen hans, enda mer om hjernen hans...

For ett av foreldreparene hadde det i utgangspunktet vært svært viktig å holde på med intensiv trening av barnet hjemme. Dette fordi de erfarte at den kommunale fysioterapien barnet mottok ikke var tilstrekkelig. Men etter en stund ble det helt nødvendig for dem å avslutte

dette prosjektet og overlate merarbeidet til andre utenfor familien, fordi slitasjen på familien ble for stor. De erfarte at kravene ble større enn familiens tilgjengelige ressurser. Det ble derfor nødvendig å sette en grense, som for foreldrene bidro til bedre mestring av hverdagen og et bedre liv. Ved at de reduserte foreldrerollens innhold ble det frigjort tid som blant annet kunne brukes på jobb og fritidsaktiviteter. Dette er et viktig funn, som sier noe om viktigheten av at familien får tilstrekkelig hjelp, noe som er god mestring på sikt.

Alle informantene forteller om en bevissthet med hensyn til hvordan de kommuniserer med, leker med og forholder seg til barna med funksjonshemming. Dette er jo også en form for trening og stimulering som er innbakt i naturlige hverdagsaktiviteter. Og som kanskje oppleves som en naturlig del av det å være foreldre.

4.4.2 Ansvarsfordeling i hverdagen

Å bli foreldre til et funksjonshemmet barn stiller større krav til at foreldrene samarbeider godt (Cullberg, 2007). Tidligere undersøkelser (Ingstad & Sommerschild, 1984) har vist at ansvarsfordeling eller rollevalg i familien er av stor betydning for mestring. Men i familier med funksjonshemmede barn er ofte ansvars- og arbeidsfordelingen skjev, og som regel er det mødrene som har den største merbelastningen. Forskning viser at mødre som opplever støtte fra fedrene opplever mindre stress og depresjon (Olsson & Hwang, 2003). I min undersøkelse hadde alle en klar arbeidsfordeling, uten at det alltid var likt fordelt. I en av familiene har mor hovedansvaret, fordi far jobber borte fra hjemmet i lange perioder om gangen:

M: Stort sett er det meg, siden jeg er hjemme hele året. Når vi er hjemme begge to, sånn som i morges, så samarbeider vi om det. Vi prøver å samarbeide (latter).

Foreldrenes beskrivelser av ansvarsforholdene viser et viktig skille mellom det å være eneansvarlig og hovedansvarlig. De foreldrene som deler på ansvaret for det funksjonshemmede barnet viser mer tilfredshet, enn de som føler at de står med ansvaret alene. Ingstad og Sommerschild (1984) beskriver lignende funn i sin studie. Følgende utsagn kan bekrefte dette:

M: Jeg tenker at vi to kunne vært flinkere til å dele på det. Jeg følte at jeg tok veldig ansvaret. Vi burde vært flinkere til å bytte på å ha ansvaret.

Flere av informantene påpeker viktigheten av å dele på ansvaret for det funksjonshemmede barnet. En far forteller at en viktig strategi for dem har vært å være sammen om det, og få en felles opplevelse fra starten. De var begge sammen med barnet på sykehuset, og i hverdagen deler de bevisst på å være hjemme med sykt barn, sykehusbesøk og kontroller. Og i helger og ferier bytter foreldrene på å stå tidlig opp og ta ansvar for barnet. På den måten tar de begge del i – og er oppdatert i forhold til barnet. Noe som er av stor betydning for deres familieliv.

4.4.3 Familierelasjoner

En familie kan beskrives som et system av relasjoner mellom en gruppe mennesker. Ifølge Klefbeck & Ogden (2005) er en familie et sosialt system, der det er en gjensidig avhengighet mellom ”delene”. Spesielt i to av familiene som ble intervjuet, virker det som at relasjonene og familiebandene var blitt styrket som følge av det funksjonshemmede barnet. Følgende utsagn kan bekrefte dette:

M: Ja den gleden han gir, det synes jeg er veldig flott. Og så se hvor godt han fungerer i en familie. Hvor glad han er for å være sammen med oss rett og slett. Vi ser det på ham når vi leverer ham. Når vi leverer han på avlastning, så er det trist. Det er ikke noe hyggelig. Da gjemmer han seg... Det har ikke noe å gjøre med de menneskene han skal til, men han skjønner sikkert at nå skal han være borte. Det var en gang vi tok alle i bilen, hadde båten på slep, og hadde pakket hele bilen full, og så stopper vi og leverer han. Det skal vi aldri gjøre mer, for det syntes ikke han... Han skulle jo på tur med søsknene sine og oss. Så det var veldig feil.

At barnet er en del av familien, er noe flere av foreldrene påpeker som viktig – barnet binder dem sammen. I studien til Olsson og Hwang (2004) var det 26 % av foreldrene som følte at familierelasjonene, inkludert søskenforhold, hadde vokst seg sterkere og mere nære grunnet det funksjonshemmede barnet.

Foreldrene

Graungaard (2007) fant i sin avhandling at forholdet til partneren var en av hovedkildene for dannelsen av ressurser og opprettholdelse av disse. Ingstad & Sommerschild (1984) har i sin forskning konkludert med at samspillet mellom foreldrene før og etter at det

funksjonshemmede barnet er født henger tett sammen. Foreldre som i utgangspunktet har hatt gode relasjoner, opplever også dette etter fødsel. Mens de som opplever at relasjonene er dårlige, før de får det funksjonshemmede barnet, ofte erfarer en forverring.:

P: Man får jo virkelig testa hvem man bor sammen med når en får en sånn som... (latter). Jeg må si jeg har vært heldig (latter). Hvis du ikke har det bra fra før, og får et funksjonshemmet barn. Det må være pyton altså.

En familie forteller at en viktig strategi for dem er å ikke bruke masse energi på det som ikke kan forandres. De tar utgangspunkt i den faktiske situasjonen og lever med det som utgangspunkt. I tillegg er det å tenke positivt i hverdagen, vært en god strategi for å leve et godt familieliv og at foreldrene prøver å dra hverandre opp i stedet for ned.

M: Vi er veldig sånn, vi er kjent for at vi tar ting lett, og er veldig avslappa, og er veldig blide. Vi er visst kjent for det i forhold til... Vi gjør ikke ting verre enn det er liksom. Jeg tror vi er sånne enkle folk.

Søsken

Flere av foreldrene forteller at det er viktig for dem at de friske søsknene får velge hvordan de skal omgås sitt funksjonshemmede søsken og at de er varsomme med å dra det funksjonshemmede barnet inn i søsknenes nettverk i frykt for negative reaksjoner:

M: Vi har ikke lyst til at det skulle bli noe pliktløp for storesøster. Hun er alltid innom og hilser og koser. Og når hun var mindre så herjet hun mye med broren, til hygge for dem begge. Men samtidig gir hun uttrykk for at hun har vært litt trist for at broren var så dårlig og ikke sånn ordentlig lekekameratsøsken. Vi har tenkt at det er best at hun ikke vokser opp med det som en plikt, og skulle være med å hjelpe til med broren hele tiden, men ikke egentlig jobbe så mye.

M: Jeg er litt redd for hvordan han uttrykker seg i forhold til hva som er akseptert fra omgivelsene. Jeg er redd at måten han oppfører seg på kan bli flaut for storebror. For en stund siden var jeg på en forestilling som klassen til storebror hadde laget nede på skolen. I en slik sammenheng tar jeg ikke han med, rett og slett fordi det kan bli flaut for storebror. Men på en annen måte, er det kanskje litt dumt, for han bør kanskje vises

fram. Men jeg tenker i forhold til storebror at han ikke skal få den nederlagsfølelsen kan du si.

Individualitet og fellesskap hører sammen, det ene betinger det andre. En pappa sier det slik:

P: Han er den lille raringen vår, men:

P: Han er jo som en bror. Han går inn som en del av gjengen. De passer på ham og..

En pappa forteller om viktigheten av åpenhet for bedre inkludering. Familiens erfaring er at det er lettere for dem å kunne delta på sosiale aktiviteter der alle familiemedlemmene deltar, fordi alle i nærmiljøet kjenner barnet fra det var lite, skolekameratene til de andre søsknene vet også godt hvem barnet er. Som pappaen sier:

Han er en del av familien, fordi han har deltatt i alle settinger på linje med de andre.

Øvrig familie og venner

Funn viser at den opplevde støtten har mye å si for familiens mestring og livskvalitet.

Følgende utsagn fra en informant bekrefter dette:

M: Mor har egentlig vært med hele tiden, og vært veldig opptatt av henne siden hun ble født. Hun har vært en utrolig god hjelp å ha for oss hele veien. Hun var jo også privat avlaster for henne helt til ganske nylig. Nå har vi bare avlastning i kommunal bolig. Men det hender at min mor låner henne. Og da er hun som en reservemor, og det er gull verdt!

Tre av de fire familiene har en mormor som er spesielt engasjert og en viktig støttespiller for familien i forhold til det funksjonshemmede barnet. Familiene formidler at slik hjelp og støtte er av stor betydning for et godt liv, og det bidrar til at hverdagens krav blir enklere å mestre.

Mye av forskningen (Graungard, 2007; Seligman & Darling, 2007; Sommerschild & Ingstad, 1984; Lassen, 1995; Tøssebro & Lundeby, 2002) fokuserer på viktigheten av at foreldrene får nok støtte slik at de kan finne en balanse mellom det å ivareta barnets situasjon og ivareta egne behov. Lassen (1995) skriver at støtte er: ”en sikring for at livet leves best mulig, en

sikring for vekst i stedet for nederlag, en sikring for velvære og opplevelser mens det er mulig” (s. 40).

Tilgjengeligheten av ressurser påvirker vurderingen av hendelsen eller situasjonen, og bestemmer hvilke strategier individet kan bruke (Beresford, 1994). Dette er noe som også kommer fram i min studie. Familiens tilgang på ulike ressurser er avgjørende for hvordan ulike hendelser blir vurdert og hvilke strategier som blir benyttet.

4.4.4 Jobb og selvrealisering

For de fleste småbarnsforeldre er uttrykket ”tidsklemme” et kjent begrep. Det har de siste årene vært en stor økning i kvinners yrkesaktivitet, som setter store krav til gode løsninger og logistikk for at hverdagen skal gå opp med både yrkesarbeid og omsorgsarbeid. For foreldre til funksjonshemmede barn med store pleie- og omsorgsbehov, kan tidsklemma bli enda tydeligere (Tøssebro & Lundeby, 2002).

Tidligere undersøkelser (Lorentzen, 1992; Ingstad & Sommerschild, 1984) har vist at mange familier med funksjonshemmede barn må begrense yrkesaktiviteten. Mødre er ofte de som er hjemme eller jobber redusert, mens fedre jobber heltid, men begrenser overtidsarbeid. Disse resultatene er sammenfallende med hva informantene fortalte meg. Det var i stor grad mødrene som var hjemmевærende eller jobbet redusert. Men alle mødrene formidlet at jobb var viktig for et godt liv; både for å realisere seg selv, møte andre og få nye impulser.

M: Etter at jeg fikk henne var jeg hjemme i mange år, fordi vi fordelte det sånn. Jeg var jo hjemme helt til 2006 tror jeg. Da begynte ting å bli litt tøft for meg. Følte at jeg måtte komme meg ut, så da tok jeg videreutdanning. Nå er jeg i full jobb. Det er jo veldig godt å komme seg ut, og føle at en gjør en meningsfull jobb, og er til nytte. Det er viktig å møte andre, få litt påfyll både faglig og sosialt og få litt luft under vingene.

En pappa uttrykker viktigheten av å beholde ”sosialt ståsted”, ha en jobb som han har mulighet for å utvikle videre. For ham har det vært viktig å beholde noe av det han hadde før barnet ble født, og se at familien får til ting og at de mestrer på mange arenaer.

Alle informantene med unntak av en, var mer eller mindre samstemte når det gjaldt viktigheten av jobb. Det å komme seg ut, treffe andre, få impulser og ”være med” som en far uttrykker det, er viktig. Tre av informantene sier de har valgt annerledes pga. at de har et

funksjonshemmet barn. En har valgt fleksibilitet foran karriere, en annen har takket nei til en lederstilling og en mor jobber 60 % stilling. En av informantene er hjemmeværende, og er delvis tilfreds med det. Men hun savner det sosiale som man får i et jobbfellesskap, siden de fleste i nærmiljøet har store barn og har begynt å jobbe. Hun føler også at det er forventet av henne at hun skal ut å jobbe, siden barna er så store. Som hun sier:

M: Hvis ingen spør, og ingen bryr seg, så er det ok for meg å være hjemme. Jeg bør ikke bry meg om hva andre tenker og mener. Jeg er litt ambivalent i forhold til den følelsen.

4.4.5 Sosiale og kulturelle aktiviteter

I en familie med et funksjonshemmet barn er ofte familiebandene tette, samtidig har de ulike familiemedlemmene behov for sine egne interesser. Dette er viktig i forhold til familier med funksjonshemmede barn, der ofte familiemedlemmene kan bli mer isolert fra omverdenen (Clausen & Eck, 1996; Ingstad & Sommerschild, 1984; Tøssebro & Lundeby, 2002). Det å få et funksjonshemmet barn kan medføre noen begrensninger på familien som helhet, deriblant muligheter for fritidsaktiviteter. I tillegg til arbeidsliv og barneomsorg skal en gjerne også ha en aktiv fritid, til pleie av egne interesser. I familier generelt brukes det langt mer tid til fritidsaktiviteter nå enn det ble gjort for et par tiår tilbake. Samtidig har det vært en økende tendens til at både mødre og fedre arbeider mest akkurat i familieetablerings- og småbarnsfasen. Det blir derfor for mange foreldre vanskelig å opprettholde alle fritidsaktivitetene (Tøssebro & Lundeby, 2002). For foreldrene i undersøkelsen ble ofte deres egne aktiviteter og interesser salderingsposten på grunn av mangel på tid. Foreldrene fokuserte på det funksjonshemmede barnets og søsknenes behov i første rekke, og så kom egne behov og interesser til slutt. Men de fleste foreldrene formidlet det å ha tid og mulighet til egne aktiviteter som et viktig bidrag til tilfredshet og livskvalitet. En pappa uttrykker det slik:

P: En strategi er det å ikke kutte all kontakt med omverdenen ellers. Jeg klarte å holde på en fritidsaktivitet, og det var å synge i kor. Det var veldig viktig for meg. Jeg tror det er en viktig strategi, at en har noe som lyser opp hver uke.

Ifølge informantene er det å finne balansen mellom ivaretagelse av barnets behov og sine egne behov av stor betydning for å mestre omfattende krav i hverdagen. Flere av

informantene i studien fokuserte på viktigheten av at foreldre også ivaretar egne behov, noe som er god mestring på sikt.

4.4.6 Sosialt nettverk

Sosialt nettverk er et sentralt begrep i dagens tenkning om helsefremmende arbeid, og innenfor forebygging og behandling. St. melding nr. 37 (Sosial- og helsedepartementet, 1992) sier noe om betydningen av menneskers sosiale nettverk. Forskning på feltet har vist at både struktur og funksjon i de sosiale nettverkene er av stor betydning. I Lassen (1995) sin studie av 36 familier til funksjonshemmede barn benyttes Lazarus stressmestringsmodell og Beresford analyse av litteratur om mestring. Lassen (1995) er opptatt av hva som kan opprettholde god mestring og livskvalitet for familien i en hverdag med mye omsorg og pleie. Det ble funnet fem hovedstrategier for mestring hos foreldrene: organisering av hverdagen, skifte av perspektiv, emosjonell bearbeidelse, vedlikehold av sosiale kontakter og ivaretaging av egne behov. Det var fire satsingsområder når det gjaldt å ivareta foreldrenes krefter og livskvalitet. Evne til å skifte perspektiv, offentlig støtte og sosialt nettverk var direkte og signifikant assosiert med livskvalitet, og emosjonell støtte var signifikant assosiert med sosialt nettverk.

I følge Bø (2002) er det støttfunksjonen i de sosiale nettverkene som har størst gjennomslag både på helse, trivsel og personlighetsvekst. Bø (2003) deler støtte inn i fem ulike dimensjoner: emosjonell, instrumentell, informativ, materiell og vurderingsstøtte. Å få et funksjonshemmet kan som jeg har vært inne på tidligere ha en isolerende effekt på familier. En funksjonshemming kan tjene som en familiær membran som separerer familien fra det øvrige samfunnet. Noe av årsakene til denne isolasjonen inkluderer den emosjonelle og fysiske utmattelsen hos familiemedlemmene, det stigma som familien opplever, sosial ekskludering grunnet mangel på aksept og forståelse, og de spesialiserte behovene til barn med funksjonshemming. Tilgjengeligheten av sosial støtte fungerer som en buffer i forhold til de mer besværlige effektene av det å ha funksjonshemmet barn (Seligman & Darling, 2007).

Alle foreldrene i undersøkelsen formidler at sosialt nettverk er av stor betydning, men størrelse på nettverkene varierer og flere av foreldrene sier noe om hvordan det å ha et funksjonshemmet barn vanskeliggjør sosialt samvær med andre:

M: Ja, og med et funksjonshemmet barn er det ikke alle aktiviteter som er like enkle å være med på. En er avhengig av planlegging, barnets dagsform og en del utstyr. Det er mange usikkerhetsmomenter. Det er vanskelig å få det til, selv om vi kanskje hadde hatt både lyst og godt av det. Jeg husker at jeg tenkte: ”Orker ikke”.

P: Men det var nok uansett en korttenkt filosofi. Vi burde nok kjempet litt mer for å beholde nettverket.

Foreldre forteller også om hvordan hverdagen med barnet er så tidkrevende og altopplukende, at styrking av nettverk og sosiale aktiviteter må legges til perioder med avlastning. En far påpeker viktigheten av å ha et stort nettverk før det funksjonshemmede barnet ble født, fordi bygging av nettverk er tidkrevende og krever oppmerksomhet. Noe som ofte er vanskelig i en familie med et funksjonshemmet barn.

Siden det aller meste av forskningen på dette området fokuserer på viktigheten av et støttende nettverk, er det viktig at det offentlige hjelpeapparat er sitt ansvar bevisst og setter inn ressurser tidlig, slik at foreldre til funksjonshemmede barn får mulighet til å bygge og pleie sosialt nettverk. Noe som vil bidra til et bedre familieliv og mestring i foreldrerollen. Resultater fra flere undersøkelser viser klar sammenheng mellom foreldres opplevde støtte og utøvelse av foreldrefunksjonen (Bø, 2002).

4.5 Ønsker

Under intervjuene ble alle foreldrene avslutningsvis spurt om de hadde noen tanker eller ønsker om hva som kunne bidra til å styrke deres trivsel og velvære, og gjøre situasjonen for familien bedre. Svarene varierte fra ønsker om bolighus med livsløpstandard eller universell utforming til fleksible avlastningsordninger. En av familiene hadde brukt lang tid for å finne et hus som var tilpasset, slik at barnet kunne bo sammen med familien. Og de ønsket derfor at kommunene i større grad kunne bygge hus med universell utforming:

M: Det ville gjort livet mye enklere hvis det fantes en god del leiligheter, der ting er på et plan og der badet er stort nok til å ha et funksjonshemmet barn.

En annen familie savnet litt mer tid til hverandre. For at de skal få til det, er de avhengige av et fleksibelt hjelpeapparat:

M: Uten å måtte planlegge det et år i forveien. For det er jo umulig i forhold til hans jobb.

P: ja, det hadde vært fint å bare kunne ringt noen uker i forveien.

P: Ellers hadde det vært veldig ok om de kunne komme hjem, og vært hjemme en helg sammen med barnet. Da hadde ikke hun trengt å dra til boligen. Det hadde nesten vært enklere det at en person hadde kommet hjem.

M: Men Uloba med personlige assistenter er vel et slikt tilbud? Kommunens avlastning er veldig fastspikret hver 3. helg i forhold til avlastning. Og nå har vi fått spørsmål om sommerferie. Vi har ikke mulighet til å planlegge sommerferien allerede nå (latter). Dermed blir det hver 3. helg. At det bare fortsetter å rullere.

Uloba er et brukerstyrt andelslag som eies av de funksjonshemmede selv, og de har stått i forgrunnen for å få etablert brukerstyrt personlig assistanse (BPA) i Norge. BPA er et tjenestetilbud for funksjonshemmede der tjenestemottakeren som et alternativ til å ta del i de etablerte offentlige hjelpetilbudene får arbeidslederansvar for sine assistenter. Arbeidsleder får blant annet ansvar for ansettelse av assistenter, arbeidsoppgaver, lage arbeidsplaner og bestemme arbeidstider for assistentene. Når brukeren er barn er det oftest foreldre som går inn og fungerer som arbeidsleder. Brukerstyrt personlig assistanse er i følge Askheim & Hennem (2004) en ordning tjenestemottakerne er svært tilfredse med.

En annen familie fokuserer på viktigheten av at barnet er i god form, helsemessig stabil. Noe som er viktig både for barnet og familiens livskvalitet. I tillegg er det viktig for dem at de opplever at barnet trives på skolen, og at hverdagen går litt på skinner uten at man må følge med hele tiden og skulle ettersjekke alt og holde i så mange tråder. Når ting går litt mer automatisk, blir tilværelsen litt lettere.

Det å tenke framover er noe alle familiene gjør av og til. Og det å skulle sende barnet bort oppleves av de fleste som vanskelig. En mor ønsker å bygge om et av husene på eiendommen, slik at de kan tilrettelegge for avlastning hjemme. Men det viktigste for familien er jo at barnet skal være i et miljø der hun trives og har det gøy, og at hun får holde på med aktiviteter som er meningsfulle for henne:

F: Hun er veldig glad i relasjoner. En plass man har relasjoner da, en plass der det skjer mye.

M: Som du sier, et sted vi vet hun har det bra, og trives, og at vi føler at her er det ting som hun trives med. Være mye ute hver dag, mye musikk, mye mennesker, mye lek, mye moro, glade mennesker rundt henne. Ja, jeg tror det.

5 Oppsummering

I dette kapittelet oppsummeres noen av de viktigste funnene sett i lys av problemstillingen, og tendenser i materialet diskuteres. Jeg belyser hvordan familiene i studien har valgt å prioritere for å ivareta familiens livskvalitet og mestringsmuligheter. Kapittelet avrundes med en avslutning.

5.1 Hovedfunn

Utgangspunktet for denne studien var ønsket om å få et større innblikk i hverdagen til foreldre med funksjonshemmede barn. Jeg ønsket å intervju fire familier om: *Hva bidrar til mestring og livskvalitet i familier med funksjonshemmede barn?* Mitt fokus skulle hovedsakelig være de positive erfaringene som foreldrene hadde, men også hva som må til for at hverdagen skal fungere bedre: Hva som ifølge disse foreldrene var avgjørende for å mestre hverdagens utfordringer og hva som bidro tilfredshet i livet.

Aktuelle forskningsspørsmål var: Hvilke aktiviteter i hverdagen bidrar til glede og energi? Hvilke erfaringer har bidratt til mestring og livskvalitet? Når oppleves hverdagen som forståelig, håndterbar og meningsfull? Opplever foreldrene at de har innflytelse på egen hverdag? Tanker om hvordan hjelpeapparatet kan fungere bedre for familier med funksjonshemmede barn? Foreldrenes erfaringer/ vurderinger av hva som er gode løsninger? Med disse spørsmålene som utgangspunkt og en fenomenologisk synsvinkel, ønsket jeg å beskrive foreldrenes opplevelse av egen hverdag. Jeg vil gjennom å knytte disse spørsmålene opp mot funn fra studien og resultater fra tidligere forskning forsøke å besvare problemstillingen. I det følgende vil jeg først kort oppsummere resultatene fra studien. Mine hovedfunn er i samsvar med tidligere forskning på feltet (Seligman & Darling, 2007.; Beresford, 1994; Ingstad & Sommerschild, 1984; Lassen, 1994; Tøssebro & Lundeby, 2002; Soresi et al., 2007).

5.1.1 Barnet

- Det er av stor betydning av å ha en *diagnose* for god ivaretagelse fra hjelpeapparatet. Et foreldrepar opplevde å bli godt ivaretatt både gjennom god informasjon og trygdeytelser den første tiden. Slik de så det var dette grunnet at barnet fikk en

årsaksdiagnose i tillegg til grunnlidelsen som var ukjent. For familien var *støtten* den første tiden avgjørende for både deres livskvalitet og mestringsopplevelse. Dette sier noe om betydningen av at det finnes rutiner som bidrar til at foreldre som får et funksjonshemmet barn blir fanget opp tidlig og fulgt opp av det offentlige hjelpeapparat.

- Alle foreldrene trekker fram viktigheten av *barnets gode humør og tilfredshet*. Dette bidro til en roligere og mer harmonisk hverdag for familien. Det ble lettere å kombinere omsorg for barnet med andre gjøremål. Foreldrene opplevde mindre emosjonelt stress i forbindelse med omsorgen for barnet. Livet ble mer håndterbart og overkommelig, samtidig med at det ga mere mening. Foreldrene trekker også fram stunder der de har *positivt samspill* med barna og der de på sitt hvis kommuniserer sammen. Disse stundene gir foreldrene god mening og bidrar til påfyll av energi og pågangsmot i foreldrerollen.

5.1.2 Hjelpeapparatet

- Funn i forbindelse med hjelpeapparatet viser at et *positivt første møte* var avgjørende i forhold til å gi foreldre en tidlig følelse av mestring i en vanskelig situasjon. Det å få *informativ og materiell støtte* den første tiden trekkes fram som svært betydningsfullt. Informantene framhever viktigheten av å møte fagfolk som kan sitt fag, og som vet hvilken informasjon som foreldrene trenger og hvordan de skal videreformidle denne kunnskapen. Det er i samsvar med Antonovskys tanker om viktigheten av forståelse for opplevelse av sammenheng. *De foreldrene som fikk et godt førstemøte med hjelpeapparatet, uttrykte større tilfredshet med det senere samarbeidet.*
- Foreldrene forteller om gode erfaringer med *likemannsarbeid* og påpeker betydningen av at hjelpeapparatet legger til rette for slike treffpunkt der foreldre kan oppleve *emosjonell støtte* ved å møte foreldre i samme situasjon.
- Avgjørende egenskaper ved hjelpeapparatet som foreldrene mener bidrar til økt mestring og større tilfredshet med livet er: *Medbestemmelse, fleksibilitet, automatikk, kvalitet og kompetanse.*

- Å oppleve *gode relasjoner* preget av tillit til de som jobber direkte med barna blir trukket frem av informantene som svært sentralt og av stor betydning for dem. Foreldrene må være trygge på at ”hjelperne” gir barna trygghet, at relasjonen preges av en gjensidig forståelse og at de viser nysgjerrighet og ærlighet overfor barn og voksne. *Kontinuitet er et nøkkelbegrep i tillegg til engasjement og interesse.*
- Egenskaper som trekkes fram som positive hos mennesker i hjelpeapparatet som kun foreldrene er i kontakt med er *initiativ og kontinuitet*. Foreldrene påpeker viktigheten av at de har faste personer å forholde seg til over tid, slik at de slipper og stadig måtte fortelle historien sin på nytt.

5.1.3 Familien

- Viktige egenskaper i familien som foreldrene mener bidrar til økt mestring og større tilfredshet med livet er at de klarer å skape personlige ressurser ved hjelp av *positive følelser og positiv revurdering av situasjonen* – det å ha et positivt fokus (mestringsstrategi), der tid og krefter blir brukt på det som er mulig ut fra situasjonen.
- Bruk av gode emosjonelle og praktiske *mestringsstrategier* for å redusere stress og vanskelige situasjoner. Et eksempel kan være å avgrense foreldrerollen; noen foreldre har valgt å ikke trene med barnet hjemme. Uten slike grenser har flere av foreldrene erfart at de sliter seg ut og at livskvaliteten blir dårligere.
- For å mestre utfordringene i hverdagen er det viktig for familien med *tilstrekkelige ressurser*. Tilstrekkelig hjelp er god mestring på sikt.
- *Samarbeid mellom foreldrene* er viktig, og det å *dele på ansvaret* for det funksjonshemmede barnet for å bidra til at alle i familien har det bra.
- For at situasjonen skal føles håndterbar har *støtte fra øvrig familie og venner* mye å si for familiens mestring og livskvalitet. Dette er også i samsvar med tidligere forskning på området, som tydelig fokuserer på viktigheten av et godt sosialt nettverk. De informantene som har et slikt stort støttende nettverk ser på dette som en viktig ressurs for familien.

- *Muligheten til å delta i jobb og sosiale og kulturelle aktiviteter* er mer eller mindre viktig for alle i studien. Ikke bare for faglig oppdatering og selvrealisering, men flere trekker fram viktigheten av å treffe andre. Balansegangen mellom barnets behov og foreldrenes behov føles av flere informanter vanskelig, foreldrenes behov ble ofte nedprioritert.. Men flere av foreldrene påpekte viktigheten av å ivareta egne behov. Det å komme seg ut og treffe andre er ifølge informantene en viktig faktor i forhold til opplevd lykke og tilfredshet med livet.

5.2 Opplevelse av sammenheng og livskvalitet

Et viktig utgangspunkt for denne studien var Antonovskys salutogenetiske perspektiver (Antonovsky, 1978). Det er ifølge Antonovsky helsebringende å oppleve tilværelsen som forståelig, håndterbar og meningsfull, og gjennom dette få en opplevelse av sammenheng. (Antonovsky, 1987). Han argumenterer for at denne opplevelsen av sammenheng blir formet i interaksjon med miljøet og at vanskelige situasjoner kan ha en negativ innvirkning på opplevelsen av sammenheng (Olson & Hwang, 2004). Når man blir foreldre til et funksjonshemmet barn kan det oppleves som et sjokk, etterfulgt av sorg. En viktig del av bearbeidelsen er å integrere hendelsen i en sammenheng som gir mening, og som gjenoppretter opplevelsen av kontinuitet eller følelse av sammenheng på alle områder (Waaktaar & Christie, 2000).

Anderson (1998) fant i sin studie at familiens opplevelse av sammenheng er en sterk prediktor for familiens livskvalitet. Det er mange faktorer som kan være av avgjørende betydning for om familiene oppnår en slik opplevelse av sammenheng. En av de faktorene som Anderson (1998) løfter frem er hvilken opplevelse familien får i den tidlige fasen av sykdomsforløpet. Her viser mine funn, i tråd med Anderson (1998) sine, at hjelpeapparatet ofte spiller en viktig rolle. Flere av foreldrene jeg intervjuet snakket om viktigheten av informativ støtte i denne perioden; behovet for å få kunnskap, innsikt og ferdigheter gjennom andre var stort. Det å bli foreldre til et funksjonshemmet barn uten diagnose, er inngangsporten til en ny og fremmed verden. Familien som opplevde at sykehuset stilte opp, informerte og satte av tid til spørsmål, opplevde dette som svært betydningsfullt for deres videre mestring av foreldrerollen. De fikk tid til å være sammen som foreldre, og ble kjent med barnet og den nye situasjonen. De opplevde at de fikk god informativ- og materiell støtte, i tillegg til vurderingstøtte. Ved blant annet å bedre foreldrenes forståelse av egen situasjon, øke selvfølelsen og følelsen av

egenverd, kan altså hjelpeapparatet bidra til å styrke foreldrenes mestringsopplevelse. Hjelpeapparatet har også en viktig rolle i det å gjøre en sjokkpreget situasjon håndterbar, meningsfull og forståelig ved å spille på de tilgjengelige ressursene i hver enkelt familie, samt å sette inn eksterne ressurser.

Antonovskys begrep håndterbarhet omhandler akkurat dette, i hvilken grad familiene opplever at det finnes – og at man har tilgang på – ressurser som er tilstrekkelige til å mestre og overkomme de krav og belastninger som man møter (Antonovsky, 1987). Hjelpeapparatets videre arbeid i disse familiene er derfor av betydning for oppnåelse av SOC. Foreldrene i studien forteller om hvordan livet med barnet er altoppslukende og hvordan det setter store krav til oppfølging og pleie. Å vite at man har tilgang på ulike ressurser som er tilstrekkelige for å mestre og å overkomme de krav og belastninger som man møter nevnes av alle mine informanter som viktig. Familiene kan gjennom dette få en mulighet til å delta i blant annet arbeid og sosiale og kulturelle aktiviteter, noe som mine funn viser er av stor betydning for foreldrenes opplevde livkvalitet og tilfredshet.

Hjelpeapparatet kan altså, ved bl.a. å sette inn ekstern praktisk støtte, bidra til at en familie i større grad kan spille på de ressursene som er i tilknytning til hver enkelt familie. Gjennom arbeid og sosiale- og kulturelle aktiviteter kan familien ta del i det sosiale, og her få møte et sosialt støttende nettverk. Flere studier viser viktigheten av dette – at man har et støttende sosialt nettverk, for å takle de oppgaver man står overfor (Lassen, 1995; Olsson, 2004 ; Sommerschild & Ingstad, 1984; Beresford, 1994; Seligman & Darling, 2009). Mye tyder på at det er støttefunksjonen som disse nettverkene gir, som har størst gjennomslag både på helse, trivsel og personlighetsvekst (Bø, 2002). Dette bekreftes også av informantene i min studie.

Hvordan foreldrene oppfatter barnet sitt er en annen faktor som er avgjørende for om familiene oppnår en opplevelse av sammenheng. Den oppfattelsen av barnet som foreldrene får, er i stor grad skapt av iboende egenskaper ved barnet. Som jeg var inne på i resultatdelen som omhandler ”barnet”, kommuniser de fleste av de funksjonshemmede barna i studien svært lite eller ingen ting med ord. Deres ”språk” er hovedsakelig mimikk, tegn, smil eller gråt. Noen av foreldrene opplever at de sjelden får til noe respons, noe som vanskeliggjør kommunikasjon. Men de gangene dette skjer blir av foreldrene beskrevet som store øyeblikk som gir næring til meningsfullhet og forståelse. Mens mangel på tydelig kommunikasjon gjør det vanskeligere for foreldrene å forstå og tolke barnets atferd. Når barna er i dårlig form eller er lei seg blir det en større utfordring for foreldrene, noe som medfører økt stressnivå. Dette i

sin tur kan skape tvil hos foreldrene om egen evne til å mestre situasjonen (Bø, 2002). Funnene viser at foreldrene som hovedsakelig har tilfredse barn setter dette høyt og at de trekker dette fram som en viktig faktor som bidrar til å øke deres mestringmulighet og livskvalitet. Emosjonelt stress reduseres og det blir enklere å ta med barnet på aktiviteter og besøk. Men det viser seg at det ikke bare er iboende egenskaper ved barnet som påvirker foreldrenes oppfatning av barnet. Bø (2002) viser også til funn som sier at foreldrenes oppfatning av seg selv som foreldre og av barnet hadde sammenheng med i hvilken grad de opplevde at de hadde: gode løsninger for barneomsorg, en fleksibel jobb, venner og naboer som stod til rådighet når det var behov for hjelp og støtte, tilgang på helse- og sosialtjenester når det trengtes og et trygt nabolag. Alle disse sidene av situasjonen rundt foreldre påvirker hvordan de oppfatter barnet sitt.

Mange av disse sidene av situasjonen rundt foreldrene er tuftet på forutsigbarhet og innflytelse i eget liv. Dette er derfor to nøkkelbegrep som er av betydning for om familien oppnår SOC og gjennom dette en god livskvalitet. Forutsigbarhet og innflytelse over sin egen og barnets situasjon, er noe flere av informantene i studien påpeker som svært viktig for mestring og livskvalitet. Foreldre til funksjonshemmede barn kan oppleve stor grad av uforutsigbarhet, og derfor lite kontroll og tilstrekkelig innflytelse over eget liv. En undersøkelse som Dalgard, Døhlie & Ystgaard (1995) har foretatt, viser at det å kunne påvirke i sine nære omgivelser er viktig for sosial integrasjon og psykisk helse. Hendelser som er uforutsigbare eller utenfor individets kontroll, oppleves som langt mer belastende enn kontrollerbare hendelser. Det kan virke som at vissheten om at en kan gjøre noe, er tilstrekkelig for å redusere stressopplevelsen (ibid.). Gjærum (1998b) snakker om hvor viktig håp og optimisme er for en families mestring. Foreldre trenger å føle at de har innflytelse, at de har påvirkningsmuligheter i forhold til barnet og sin egen situasjon. Dette er klart i tråd med mine funn.

Opplevelsen av å ha innflytelse ligger nær det å ha tro på egen kompetanse. Å ha en slik tro er essensielt for vår utvikling og atferd, og troen er av stor betydning for mestring. Soresi et al. (2007) har forsket på livskvalitet hos familier med funksjonshemmede barn, og deres funn peker på at det er av stor betydning at foreldrene så snart som mulig kan delta i og dra nytte av handlinger, aktiviteter og prosesser som har som mål å øke deres kompetanse, og som derfor kan bidra til å påvirke livskvaliteten, uavhengig av barnets alder og erfarte vansker. I denne sammenheng fokuseres det på foreldrenes evne til å ta avgjørelser, løse

problemer og deres mestringsferdigheter. Evnen til å opprettholde tilfredshet med livet, et godt forhold til partner og barn og effektivt takle situasjoner som oppstår er også av stor betydning (ibid.). Soresi et al.(2007) evaluerte effektiviteten av et foreldretreningsprogram som inkluderte styrking av mestringsstrategier, problemløsningsstrategier og troen på seg selv som foreldre. Livskvalitet ble testet før og etter ved hjelp av 29 punkt som undersøkte tilfredshet med familierelasjoner, følelse av velvære, jobbtfredshet, tilfredshet med ens egne barn, tilfredshet med fritid, tilfredshet med støtte og avlastning og tilfredshet med mulighet for selvbestemmelse. Styrkingen hadde en positiv effekt på livskvalitet og foreldrenes personlige velvære (Soresi et al., 2007).

Det eksisterer ingen "fasit" på hvordan den enkelte familie kan oppnå SOC og med dette god livskvalitet. Hvordan familien forstår en situasjon, hvordan de håndterer den, og hvilken mening den gir dem, er individuell. Det handler i stor grad om hvilke refleksjoner man gjør seg for hva det er som er viktig for medlemmene i den aktuelle familien, og videre om ressursene er tilgjengelige til å oppnå det man ønsker for den enkelte. Som en far sier: *Det blir på en måte en sån tydelig strek som blir tegna gjennom livet, som blir en styrende strek da.* Denne familien har valgt familien foran karriere. Foreldrene samarbeider og støtter hverandre i foreldrerollen. Det er også viktig for dem at begge jobber for å få impulser og beholde sosialt ståsted. De har et stort sosialt nettverk, noe som også er viktig for at alle familiemedlemmene kan leve et tilfredsstillende og meningsfylt liv. De benytter seg lite av hjelpeapparatet. En viktig mestringsstrategi for dem er å bevege seg i naturlige kontekster, fordi de trives best med å være en "normal familie". De føler også at både barnet og de blir akseptert i nettverket. De velger bevisst å holde seg vekk fra hjelpeapparat og likesinnede, fordi de opplever "mye syt og klag" i disse miljøene. De formidler tydelig at de som foreldre har en mer kronglet hverdag, med en større pleie og omsorgsbyrde enn andre foreldre. Barnet må blant annet være under oppsyn hele tiden. Men tross i dette føler de at de har tilstrekkelig med ressurser for å takle hverdagen. Og som en mor sier: *Hvis dette er vår utfordring i livet, så tar vi den.* De ser på hverdagen som både håndterbar og meningsfull. De har tatt et valg, og så tar de og lever livet derifra. For dem er det ikke noe tema å snakke om hvordan det kunne ha vært.

For en annen familie har jobb og karriere vært og er av stor betydning. Og for dem har det vært en sentral utfordring å finne løsninger som muliggjør kombinasjonen foreldre til funksjonshemmet barn og yrkeskarriere. For å mestre dette slik de ønsker og samtidig kunne

leve et godt liv har de valgt å bruke det formelle støtteapparatet i større grad som en viktig medspiller for å klare å håndtere de ulike utfordringene. Som de selv sier er de avhengig av et fleksibelt hjelpeapparat. De er aktive og pågående foreldre som står på for barnet og familiens rettigheter. Martin, Brady & Kottarba (1992) undersøkte familier med kronisk syke barn og tok utgangspunkt i foreldrenes avgjørelser i forhold til medisinske, sosiale, hverdagslige, økonomiske og yrkesmessige faktorer. Disse vurderte de ut fra grad av aktivitet/passivitet. Foreldrenes overveldende aktivitet og pågåenhet gjorde at forskerne beskrev disse familiene som ”unsinkable”. For å forbli ”unsinkable” trengte de derimot støtte. Burden (1981) referert i Lassen (1995) fant at alle foreldre hadde følgende fem former for behov: informasjon, praktisk støtte/avlastning, tilgang til medisinske og økonomiske ressurser, sosial interaksjon og rådgivning. Denne familien har på en måte valgt å leve to liv; et liv med barnet og ett med familie, venner og øvrig nettverk. Slik de ser det er det vanskelig å kombinere disse to verdener. Som de sier selv, så er det ikke rom til så mye annet når det funksjonshemmede barnet er hjemme. For dem har det vært viktig med individuelle og fleksible løsninger, som er godt tilpasset deres og barnets behov. De passer ikke inn i et hjelpeapparat som tenker samlebandtjenester og oppsamlingstransport.

Ingstad & Sommerschild (1983) intervjuet 171 familier til funksjonshemmede skolebarn. De fant tre underliggende faktorer som best forklarte variansen i foreldrenes mestring: Nærhet i ektefellesamspill, fleksibilitet i hverdagen og kombinasjon av håp og realisme i holdningen til funksjonshemningen. Ett av foreldreparene i min studie fikk være sammen på sykehuset og hjemme med barnet den første tiden etter at barnet var født, på grunn av at begge hadde krav på pleiepenger. For disse foreldrene var denne perioden av stor betydning, fordi de på denne måten fikk en felles start og begge ble delaktige i barnets problematikk og utvikling. For dem er det viktig å være gode støttespillere for hverandre, og gi støtte til hverandre emosjonelt. Familien har valgt hverandre, og er sikre på at dette valget er det riktige for dem. De opplevde også at familie og venner ga dem emosjonell støtte, ved at de ble vist sympati og verdsatt for sine valg. Og det forenklet hverdagen at de har et stort nettverk som støtter og stiller opp når det trengs. Andre familier som ikke hadde opplevd slik støtte, poengterte at dette var et savn.

En av familiene ser i ettertid at de burde i større grad delt på ansvaret for barnet og prioritert både uformelt og formelt nettverk i større grad for å styrket velvære og tilfredshet i familien. Manglende nettverk bidro til at de etter hvert følte seg på utsiden og ble veldig sårbare. Foreldrene må bevisstgjøres på at det å ta i mot hjelp i tide, er god mestring på sikt. Både med

bakgrunn i hva vi vet om varigheten av tilstanden, samt barnets forventede utvikling. Man kan også argumentere med hensynet til andre barns behov. Poenget er at det å fremme gode mestringsprosesser, handler om å tørre å se fremover, ikke bare fokusere på ”en dag av gangen.

5.3 Avslutning

Verdens helseorganisasjon definerer livskvalitet som: ”Personers oppfatning av sin egen posisjon i livet, i lys av aktuelle kultur og verdisystemer og i forhold til deres egne mål, forventninger, standarder og det de er opptatt av”. De fire familiene jeg intervjuet hadde klart ulike forventninger til livet, ulike mål og verdier. Foreldrenes mulighet for å leve et liv i tråd med noen av de mål og ønsker som de hadde satt seg før det funksjonshemmede barnet ble født var av stor betydning for tilfredshet og mestring. Mål og forventninger hadde også stor betydning for hvordan de valgte å prioritere, samt deres erfarte livskvalitet. Alle foreldrene i studien virket til å være mer eller mindre fornøyde med livet slik det var nå. Livet med det funksjonshemmede barnet bød på mange utfordringer, og var ifølge en mor mere ”kronplete” enn i familier med friske barn, men samtidig følte de fleste foreldrene at barnet hadde tilført dem mye. Det å oppfostre et funksjonshemmet barn påvirker hele familien. En slik situasjon krever både mer og annerledes foreldreinnsats. Foreldrene står overfor flere utfordringer og stressfaktorer enn andre barnefamilier, blant annet ved at de har en høyere arbeidsbyrde, utfordringer med å kombinere pleie av barnet og deltakelse i arbeidsliv og en utstrakt kontakt med helse- og sosiale tjenester (Lundeby & Tøssebro, 2008; Read, 2000). Det er derfor av avgjørende betydning at familien ”fanges” tidlig opp av hjelpeapparat, slik at de får den støtten de har behov for. Funn tyder på at spesielt den informative støtten kan ha stor betydning for foreldrenes videre mestring og livskvalitet, men også emosjonell støtte nevnes av flere informanter som betydningsfullt den første tiden. Alle foreldrene trekker fram viktigheten av fleksible løsninger, som er tilpasset familien.

Jeg tror at teorien om opplevelse av sammenheng kan skape et verdifullt rammeverk for å få øye på og forstå viktige dimensjoner i foreldres tilpassingsprosess. SOC er en global orientering og fokuserer ikke på spesifikke mestringsatferd eller strategier. Med dette globale synet på personlig styrke, åpner SOC for en forståelse av hvorfor mennesker med svært ulike strategier og ressurser er like i det at de tilpasser seg godt; det er ikke noen riktig vei å møte

en stressor på, så lenge man lykkes i å gjøre stressoren håndterbar, forståelig og meningsfull (Olsson & Hwang, 2004).

På bakgrunn av at jeg spurte foreldrene hva slags aktiviteter de gjorde i løpet av et døgn og hvem som utførte disse aktivitetene kom ulike prioriteringer og ønsker klart fram. Det som var tydelig å se var at aktivitetene er sentrale for foreldrenes opplevelse av mestring og livskvalitet i mer eller mindre grad. Det kom klart fram hvor viktig det er å få være en del av samfunnet og ha noe som ”lyser opp i hverdagen” som en pappa sa. Men for å make dette var foreldrene prisgitt tilgjengelige ressurser.

Har lyst til å avslutte med noen viktige ord som forteller litt om hvor betydningsfullt mestring er, og hva som ifølge en pappa i studien kan bidra til et godt liv i familier med et funksjonshemmet barn:

P: Kall det sosialt ståsted da. At du får lov til å beholde det du hadde, eller på en måte utvikle det videre. I hvert fall for meg, så er det viktig. Og at vi får til mye annet ved siden av, og at verden går videre. Ting kan noen ganger gå tråere med han, men vi lever videre, vi tar våre grep, og lever vårt liv. Får til ting – det er viktig. At man mestrer. At selv om mange arenaer blir lukka, så er det mange andre vi funker godt på. Han gir mye, og så tar han noe.

Litteraturliste

- Anderson, K. H. (1998). The Relationship Between Family Sense of Coherence and Family Quality of Life After Illness Diagnosis. Collective and Consensus Views. I H.I. McCubbin (Ed.), E.A. Thompson, A. I. Thompson & J.E. Fromer, *Stress, Coping and Health in families. Sense of Coherence and Resiliency*. (s. 169- 189). Thousand Oaks: Sage Publications.
- Antonovsky, A. (1979). *Health, stress and coping*. San Francisco: Jossey- Bass.
- Antonovskky, A. (1987). *Unraveling the mystery of health: stress and stay well*. San Fransisco: Jossey- Bass.
- Antonovsky, A. (2000). *Helbredets mysterium*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Askheim, O. P., & Hennem, H. B. (2004). Brukerstyrt personlig assistanse. I O. P. Askheim, T. Andersen & J. Eriksen (Red.), *Sosiale tjenester for familier som har barn med funksjonsnedsettelser*. (s. 91- 100).
- Befring, E. (2002). *Forskningsmetode med etikk og statistikk*. (2. Utg.)Oslo: Det Norske Samlaget.
- Beresford, B. A.(1994). Resources and Strategies: How Parents Cope with the care of a disabled Child. *Journal of child Psychology and Psychiatry*, 35, 171-209.
- Bogdan, R., & Taylor, S. J. (1989). Relationships with Severly Disabled People. The Social Construction of Humanness. *Social Problems*, 36 (2)133-148.
- Brown, I., Anand, S., Fung, W. L. A., Isaacs, B., & Baum, N. (2003). Family quality of life: Canadian results from an international study. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 15, 207-229.
- Bø, I. (2002). *Foreldre og fagfolk* (2.utg.) Oslo: Universitetsforlaget.
- Clausen, H., & Eck, O. R. (1996). *Spesialpedagogisk arbeid i familier med funksjonshemmete barn*. Oslo: Tano.

- Corbin, J., & Strauss, A. (2008). *Basics of Qualitative Research*. (3.ed.). London: Sage.
- Cullberg, J. (1994). *Mennesker i krise og utvikling – en psykodynamisk og sosialpsykiatrisk studie*. (3.utg.) Oslo: Universitetsforlaget.
- Dalgard, O. S., Døhlie, E., & Ystgaard, M. (1995). Sosiale miljøfaktorer og psykisk helse. Modell og sentrale begreper. I: O. S. Dalgard, Elsa Døhlie & Mette Ystgaard (red.), *Sosialt nettverk, helse og samfunn*. (s. 13-36). Oslo: Universitetsforlaget.
- Dalen, M. (2004). *Intervju som forskningsmetode – en kvalitativ tilnærming*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Eriksen, J., & Andersen, T. (2004). Omsorgslønn til foreldre med funksjonsemmede barn. I O. P. Askheim, T. Andersen, & J. Eriksen(red.), *Sosiale tjenester for familier som har barn med funksjonsnedsettelse*. (s. 74-89). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Folketrygdloven. (1966). *Lov om folketrygd m.v. av 17. juni 1966 nr. 12*.
- Fyhr, G. (2002). *Den "forbudte" sorg. Om forventninger og sorg omkring det handicappede barn*. (2.utg.) København: Komiteen for sunhedsoplysning.
- Gall, M. D., Gall, J. P., & Borg, W. R. (2007). *Educational research An Introduction*. (8.ed). Boston: Pearson International Edition.
- Gillmann, M., Heyman, B., & Swain, J.(2000). What's in a name?: The implications of diagnosis for people with learning difficulties and heir family carers. *Disability and society*, 15 (3), 389-409.
- Gjærum, B. (1998a). Mestring av omfattende problemer hos barn og foreldre – har vi empirisk kunnskap å bygge på? I B. Gjærum, B. Grøholt & H. Sommerschild (Red.), *Mestring som mulighet i møte med barn, ungdom og foreldre*. (s. 64-94). Oslo: Universitetsforlaget.
- Gjærum, B. (1998b). Er barnet mitt annerledes? Mestring som mulighet ved utredning av barn og familie. I B. Gjærum, B. Grøholt & H. Sommerschild (Red.), *Mestring som mulighet i møte med barn, ungdom og foreldre*. (s. 201- 221). Oslo: Universitetsforlaget.

- Graungaard, A. H. (2007). *How do they manage? The development of a theory of resource-creation through a qualitative study of parents of a severely disabled child*. Doctoral Dissertation, University of Copenhagen, København.
- Grøholt, E.-K., Nordhagen, R., & Heiberg, A. (2007). Mestring hos foreldre til barn med funksjonshemninger. *Tidsskrift for Den norske legeforening*. 127(4), 422-426.
- Grøttland, H., & Romhus, S. (2006). Arenamodellen – en veiledningsmodell – beskrivelse og evaluering. *Spesialpedagogikk*, 71(5), 12- 20.
- Halpern, A.S. (1993). Quality of Life as a Conceptual Framework for Evaluating Transition Outcomes. *Exceptional Children*, 59(6), 486-498.
- Halvorsen, K. (2008). *Å forske på samfunnet. En innføring i samfunnsvitenskapelig metode*. (5.utg.) Oslo: Cappelen akademisk forlag.
- Hartman, J. (2001). *Grundad teori. Teorigenering på empirisk grund*. Malmø: Studentlitteratur.
- Holme, I.M. & Solvang, B.K.(1996). *Metodevalg og metodebruk*. Oslo: Tano.
- Ingstad, B., & Sommerschild, H. (1984). *Familien med det funksjonshemmede barnet. Forløp – Reaksjoner – Mestring*. Oslo: Tanum-Norli.
- Jacobsen, (2005). *Hvordan gjennomføre undersøkelser?* (2.utg.). Kristiansand: HøyskoleForlaget.
- Johannessen, A., Tufte, P. A., & Kristoffersen, L. (2005). *Introduksjon til Samfunnsvitenskapelig metode*. (3.utg.). Oslo: Abstrakt forlag.
- Klefbeck, J., & Ogden, T. (2003). *Nettverk og økologi, problemløsende arbeid med barn og unge*. (2.utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Kleven, T. A.(2001). Begrepsoperasjonalisering. I T. Lund (Red.), T. A. Kleven, T. Kvernbekk, & K.-N. Christophersen, *Innføring i forskningsmetodologi*. (s. 141- 185). Oslo. Unipub.

- Kvale, S. (1997). *Den kvalitative forskningsintervjuen*. Lund: Studentlitteratur.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju*. (2.utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Lassen, L. M. (1995). *Prosjektet: "Men livet lever": En behovskartlegging av familier med arvelige og fremadskridende lidelse*. Oslo: Universitetet i Oslo, Institutt for spesialpedagogikk.
- Lassen, L. M. (2002). *Rådgivning. Kunsten å hjelpe*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984a). Coping and adaptation. I W.D. Gentry (Ed.): *Handbook of Behavioural Medicine*. New York: Guilford Press.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984b). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer Publishing Company.
- Lorentzen, M.(1992) *Tung b r, sterk rygg. Arbeids- og inntektsm nstre i familier med funksjonshemmede barn*. Oslo: INAS-Rapport 1992 nr. 2.
- Lundeby, H., & T ssebro, J (2004). Kampen og tilfredsheten – om tjenester for familier med funksjonshemmede barn. I O. P. Askheim, T. Andersen & J. Eriksen (Red.), *Sosiale tjenester for familier som har barn med funksjonsnedsettelse*. (s. 23- 38). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Lundeby, H., & T ssebro, J.(2008). Family structure in Norwegian Families of Children with Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21, 256-256.
- Lundeby, H., & T ssebro, J. (2009). Livsl p i familier med funksjonshemmede barn. I J. T ssebro (Red.), *Funksjonshemming – politikk, hverdagsliv og arbeidsliv*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Martin, S., Brady, M., & Kottarba, J. (1992). Families with Chronically Ill Young Children: The Unsinkable Family, *Remedial & Special Education*, 13(2), 6-15.
- L rum, K. T. (2001). *"Livet f r og etter Frambu"*. Om utfordringer, mestring og behov for kunnskap og hjelp blant foreldre til barn med en sjelden funksjonshemming. NOVA Rapport 15/01. Oslo.

- Mastekaasa, A., Moum, T., Næss, S., & Sørensen, T. (1988). *Livskvalitetsforskning*. Rapport 88:6. Oslo: Institutt for samfunnsforskning.
- Maxwell, J. A. (1992). Understanding and validity in qualitative research. *Harvard Educational Review*, (3)279- 300.
- NESH (2006). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi*. Oslo: De nasjonale forskningsetiske komiteer.
- Næss, S. (2001). Livskvalitet som psykisk velvære. *Tidsskrift for Den norske legeforening*. 121(16), 1940- 1944.
- Olsson, M. B., & Hwang, C. P. (2002). Sense of coherence in parents of children with different developmental disabilities. I M. B. Olsson, *Parents of Children Intellectual Disabilities*. (548- 559). Gøteborg: Universitetet i Gøteborg.
- Olsson, M. B. & Hwang, C. P. (2003). Influence of macrostructure of society on the life situaion of families with a child with intellectual disability. I M. B. Olsson, *Parents of Children Intellectual Disabilities*. (328- 341). Gøteborg: Universitetet i Gøteborg.
- Olsson, M. B., & Hwang, C. P.(2004.) Sense of coherence in parents of children with intellectual disabilities – theory and illustrations. I M. B. Olsson, *Parents of Children with Intellectual Disabilities*. (1- 18). Gøteborg: Gøteborg universitet.
- Postholm, M. B. (2010). *Kvalitativ metode. En innføring med fokus på fenomenologi, etnografi og kasusstudier*. (2.utg.). Oslo: Univeritetsforlaget.
- Read, J. (2000). *Disability, the Family and Society*. Buckingham: Open University Press.
- Rapley, M. (2003.) *Quality of Life Reasearch. A critical Introduction*. London: Sage.
- Seligman, M., & Darling, R. B.(2007). *Ordinary families, Special Children*. (3.ed). The New York: Guilford Press.
- Solvang, P. (2000). Funksjonshemmingen og det normale – om nødvendigheten av å balansere. I J. Froestad, P. Solvang & M. Søder (Red.), *Funksjonshemming, politikk og samfunn*. (s. 163- 175). Oslo: Gyldendal Akademisk.

- Sommerschild, H. (1998). Mestring som styrende begrep. I B. Gjørsum, B. Grøholt & H. Sommerschild (Red.), *Mestring som mulighet i møte med barn, ungdom og foreldre*. (s. 21- 64). Oslo: Universitetsforlaget.
- Soresi, S., Nota, L., & Ferrari, L. (2007). Considerations on Supports That Can Increase the Quality of Life of Parents of Children With Disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*. 4(4), 248- 251.
- Sosial- og helsedepartementet. (1992). Utfordringer i helsefremmende og forebyggende arbeid. St. meld. nr. 37 (1992-1993). Oslo: Sosial- og helsedepartementet.
- Sosial- og helsedepartementet. (2003). *Nedbygging av funksjonshemmende barrierer. Strategier, mål og tiltak i politikken for personer med nedsatt funksjonsevne*. St. meld. nr.40. (2002-2003). Oslo: Sosial- og helsedepartementet.
- Sosial- og helsedirektoratet. (2005). *Barn og unge med nedsatt funksjonsevne – hvilke rettigheter har familien?* Oslo: Sosialdepartementet.
- Sosial- og helsedirektoratet. (2007). *Tilrettelegging av det kommunale tjenestetilbudet til barn med nedsatt funksjonsevne og deres familier*. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet.
- Tangen (2007). Skolelivskvalitet hos jenter med diagnosen ADHD. *Spesialpedagogikk*.72(2), 4- 14.
- Thagaard, T.(2009.) *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitativ metode*. (3.utg.) Oslo: Fagbokforlaget.
- Turnbull, A. P., & Turnbull, H. R. (2001). *Families, professionals, and exceptionality*. (4.ed.). Upper Saddle River, NJ: Merrill/Prentice Hall.
- Tøssebro, J., & Lundeby, H. (2002). *Å vokse opp med funksjonshemming – de første årene*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Vedeler, L. (2000). *Observasjonsforskning i pedagogiske fag: en innføring i bruk av metoder*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Waakter, T., & Christie, H. J. (2000). *Styrk sterke sider: håndbok i resilience grupper for barn med psykososiale belastninger*. Oslo: Kommuneforlaget.

Whitney, J. (1996). *The economics of trust: Liberating profits and restoring corporate vitality*.
New York: McGraw-Hill.

Wormnæs, (1996). *Vitenskapsfilosofi*. Oslo: Gyldendal.

WHO, 1997. http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf Lesedato, 25.10.10

Vedlegg 1: Intervjuguide

INTERVJUGUIDE:

Problemstilling:

-Hva bidrar til (mestring og) livskvalitet i familier med funksjonshemmede barn?

Innledning:

- Presentere meg selv (fortelle bakgrunn for min interesse)og takke for at jeg får intervjuet
- Forklare hensikten med intervjuet
- Antyde noe om hva jeg er interessert i å vite noe om
- Forklare det praktiske ved intervjuet: bruk av opptaker og samtale om bestemte tema.
- Full anonymisering: Ingen familie vil bli gjenkjent i ferdig oppgave, alle opplysninger vil bli behandlet konfidensielt, ingen får lytte til båndet utenom intervjueren.
- Redegjøre for begrepet informert samtykke
- Spørre om foreldrene lurer på noe før intervjuet starter.

Barnet

Hvis dere skulle beskrive barnet deres for en som ikke kjenner ham/ henne hva ville dere si da?

1. Aktiviteter i hverdagen

- Kan dere beskrive de ulike aktivitetene som gjøres i løpet av en vanlig dag/natt?
Stikkord: Hygiene/ stell, trening/opplæring, skole/avlastning, jobb, sosiale og kulturelle aktiviteter på fritida.

2. Hvem gjør du/dere aktivitetene sammen med?

- Fortell om hvem de ulike aktivitetene utføres av/ sammen med hvem?
Stikkord: Ektefelle, familie, søsken, assistenter, kollegaer, venner, hjelpeapparat etc.

3. Tanker og følelser om trivsel og velvære

Opplevelse av begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet

- Hva i hverdagen gir dere glede og oppleves meningsfullt?
- Hvordan opplever dere foreldrerollen?
- Hvordan opplever dere kontakten med barnet?
- I hvilken grad opplever dere at hverdagen deres er håndterbar? Er ressursene som finnes tilstrekkelige, for å takle de krav som hverdagen stiller?
- Har dere spesielle strategier som bidrar til å lette hverdagen?
- Deres forståelse av å være foreldre til et funksjonshemmet barn.....

-Relasjoner i familien (til egne barn og partner)

- Fortell om samvær og kommunikasjon innad i familien? Hva fungerer? Når?
- Hva gjør dere (sammen) for å styrke relasjoner/ samhold/ kommunikasjon?

Stikkord: Foreldrerollen, det funksjonshemmede barnet /andre barn, søsken-relasjon, partner, kommunikasjon/tid

-Sosialt nettverk

For å være tilfreds med livet er det mange som nevner at sosialt nettverk, kontakt og et godt forhold til familie, venner, likemenn etc. er viktig.

- Fortell om deres sosiale nettverk og deres tanker om viktigheten av dette i deres liv.
- Hvor tilfredse er dere med det sosiale nettverket?
- Hva kan bidra til ev. styrking av nettverket? (Hvordan er det å få besøk)

-Jobb

- Hvilken rolle har jobben for din/deres tilfredshet med livet.
- Hvilke faktorer er sentrale for din/deres følelse av tilfredshet i jobbsituasjonen?

Stikkord: Forståelse for din/deres situasjon, fleksibilitet, sykefravær, forhold til leder og øvrige ansatte, avlastningsordning.

-Hjelpeapparat

Stikkord: skole, SFO, PPT, ergoterapeut, fysioterapeut, avlastning, kommune (sosiale tjenester), fastlege, spesialhelsetjeneste, habilitering, NAV, Hjelpemiddelsentralen.

- I hvilken grad er dere tilfredse med den støtte og hjelp (bistand) dere får fra hjelpeapparatet?
- Hva bidrar til tilfredshet?
- Hva er gode løsninger for dere?
- Fortell om ”de gode møtene”, ”de gode hjelperne”, tanker om medbestemmelse.

-Sosiale og kulturelle aktiviteter på fritid

- I hvilken grad er dere tilfredse med familiens aktiviteter på fritida?
- Faktorer som bidrar, og er viktige for at dere skal ha en tilfredsstillende fritid?

Stikkord: Aktiviteter (ut på tur, på besøk, ha besøk, vi to sammen, sammen som en familie, helger, høytider, ferier, barnas fritidsaktiviteter)

-Mulighet/anledning til selvrealisering

- I hvilken grad har du/dere valgfrihet i hverdagen og mulighet til selvrealisering?
- Fortell om viktige faktorer/ aktiviteter som bidrar til å muliggjøre dette?

Stikkord: Uavhengighet, ønsker og forventninger, muligheter, valgmuligheter og prioritet).

-Ønsker

- Nevn faktorer som kunne være et viktig bidrag til å styrke trivsel og velvære for dere og familien?

Vedlegg 2: Informasjonsskriv

Ellen Kalbakk
Øvre Solhellinga 15
2050 Jessheim

Jessheim, 11.02.10

Informant

FORESPØRSEL OM DELTAKELSE I INTERVJUUNDERSØKELSE.

Jeg er student på masterstudiet i spesialpedagogikk ved Universitetet i Oslo og skal skrive en masteroppgave denne våren. Tema for oppgaven er mestring og livskvalitet i familier med funksjonshemmede barn. Målet med oppgaven er å belyse de gode eksemplene, få kunnskap om mestringsopplevelser og hva som bidrar til livskvalitet hos foreldre til barn med funksjonshemminger. Veileder for oppgaven er Jon Magne Tellevik ved Institutt for Spesialpedagogikk, Universitetet i Oslo.

I forbindelse med masteroppgaven vil jeg gjennomføre en intervjuundersøkelse. For å få kunnskap om og et bilde av foreldres opplevelse av egen hverdag og møte med hjelpeapparatet, ønsker jeg å intervjuere dem om deres erfaring. Dersom dere kunne tenke dere å delta i denne undersøkelsen, vil det være til stor hjelp for meg. Dette informasjonsskrivet sendes ut via Frambu, slik at jeg kjenner ikke de forespurtes identitet før dere eventuelt samtykker til deltakelse.

Intervjuet vil vare ca. en og en halv time. Jeg vil gjøre lydopptak og ta notater underveis. Det dere forteller under intervjuet vil bli behandlet konfidensielt. Opplysningene dere gir vil bli anonymisert og lydopptakene vil bli slettet etter at sensuren er falt, forventet medio august 2010. Datamaterialet vil bli behandlet i overensstemmelse med etiske hensyn og formelle krav. Ingen vil kunne føre opplysningene tilbake til enkeltpersoner, i endelig oppgave. Undersøkelsen er tilrådd av Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS. Det er frivillig å delta, og dere kan når som helst trekke dere fra prosjektet, uten å oppgi noen grunn for dette. Dersom dere trekker dere, anonymiseres alle innsamlede opplysninger om dere.

Jeg ønsker å gjennomføre intervjuene i løpet av februar og mars. Om mulig ønsker jeg å gjøre intervjuene hjemme hos dere. Alle deltakere vil få et sammendrag av resultater av prosjektet tilsendt. Synes dere dette høres interessant ut og ønsker å delta i undersøkelsen vil jeg sette stor pris på det.

Dersom du/ dere har spørsmål kan jeg kontaktes på e-post ellenkal@student.uv.uio.no eller mobil nummer 971 175 95. Min veileder, Jon Magne Tellevik kan kontaktes på e-post j.m.tellevik@isp.uio.no eller telefon 22 85 80 59.

Herunder følger samtykkeerklæring. Den må undertegnes og det er fint om den sendes så fort som mulig. Frankert konvolutt legges ved.

Vennlig hilsen

Ellen Kalbakk,
Masterstudent i spesialpedagogikk

Samtykkeerklæring

Vi, som foreldre til et funksjonshemmet barn, samtykker i å delta i forskningsprosjektet, *Mestring og livskvalitet i familier med funksjonshemmede barn* ved å bli intervjuet av Ellen Kalbakk. Vi er inneforstått med at hun vil ta opp samtalene på lydbånd.

Sted og dato:.....

Underskrift

Telefon/ e-post:.....