

DEN SALUTOGENETISKE MODELL

MESTRING, LIVSKVALITET OG SAMMENHENG

I FAMILIER MED FUNKSJONSHEMMDE BARN

Masteroppgave i profesjonsetikk og diakoni

Våren 2009

Randi Marie Værvågen Weyde

Veileder: seniorforsker Sidsel Roalkvam

Det teologiske fakultet

Universitetet i Oslo

FORORD

Familier med funksjonshemmede barn har vært mitt arbeidsfelt i mer enn 20 år. Deres situasjon har fylt meg med ydmykhet, og deres takling av livet med respekt og beundring. Men jeg har også mange ganger lurt på hva som gjør at familier kan takle situasjonen svært ulikt, og at dette får stor betydning for familienes livskvalitet og mestring. Har de godt mestrende noe i sitt liv som de mindre godt fungerende familiene ikke har?

Jeg har lenge ønsket å finne ut mer om dette.

Det har derfor vært en glede å fordype seg i dette temaet og ha hatt tid og mulighet til å studere familier på nært hold. Arbeidet har vært inspirerende og givende, men også til tider slitsomt. Barna med MMC og familiene deres har vært inspirasjonskilde nr.1, og deres livshistorier har gitt meg drive og lyst til å fullføre forskningen.

Jeg vil derfor først og fremst takke de 4 familiene som stilte opp på inspirasjonssamlingen og gruppesamtalene. Uten dem hadde det aldri blitt noen masteroppgave.

Deres kjærlighet til barna, utrettelige kamp og pågangsmot inspirerte meg og gjorde forskningen Begripelig, Håndterbar og Meningsfull for meg.

Familiene og deres historier har overbevist meg om hvor viktig *salutogenese* er for deres mestring, og hvor viktig det er å jobbe *salutogenetisk* og i et nært og likeverdig samarbeid med familiene.

Jeg vil også takke medstudenter og kollegaer for inspirasjon og nyttige samtaler.

En særlig takk til tidligere medstudent Grete Glemmestad for støtte og inspirasjon til å fullføre etter 2 års pause fra masterstudiet.

Takk til min veileder Sidsel Roalkvam for troen på meg, nyttige innspill og oppmuntring underveis, spesielt i slutfasen av prosessen.

Takk også til venner og familie som stadig har vært interessert og oppmuntrende.

Sist, men ikke minst, en stor takk til Ragnar, som med sin tålmodighet, støtte og oppmuntring, samt korrekturlesning, har vært min viktigste støttespiller gjennom hele prosessen.

SAMMENDRAG

Oppgavens tittel:

DEN SALUTOGENETISKE MODELL

Mestring, livskvalitet og sammenheng i familier med funksjonshemmede barn.

Hensikt:

Målet med studien er å finne ut om den salutogenetiske modell kan være til hjelp i familiers mestringsprosess, og derved bidra til livskvalitet og mestring.

Modellen har ikke vært prøvd ut på familier før, og studien er derfor et pilotprosjekt.

Likeledes er målet å finne ut om modellen kan være til hjelp for hjelpeapparatet i deres støtte til familiene.

Problemstilling:

Kan bruk av modellen, med støtte til Begripelighet, Håndterbarhet og Meningsfullhet, lette familiens prosess og holde oppe og øke deres livskvalitet og Opplevelse Av Sammenheng? Og hvordan kan hjelpeapparatet ha nytte av modellen, for sin egen del og i sitt samarbeid med familier med funksjonshemmede barn? Hvor viktig er salutogenese versus patogenese?

Metode:

Studiet er en kvalitativ forskning, med en hermeneutisk, fenomenologisk tilnærming, det vil si en tolkning av informantenes utsagn om hvordan de opplever sine liv.

Som forskningsmetode valgte jeg en kombinasjon av et semistrukturert forskningsintervju og narrativer, i en fokusgruppe – setting. Foreldrene i gruppa hadde alle et barn med ryggmargsbrokk. (MMC)

Resultater:

Jeg fant at foreldrene likte modellen og følte at den var nyttig å diskutere sitt hverdagsliv ut fra. Den hjalp dem til å bli mer bevisst på hva de trengte hjelp og støtte til, hva de forsto og håndterte godt og mindre godt, og hva de syntes var viktig og meningsfullt i livet.

Modellens utgangspunkt og vektlegging på salutogenese traff foreldrene midt i deres savn og behov. De ble mer bevisste på sine behov for støtte og hjelp i mestringsprosessen, og ytret et

sterkt ønske om at hjelpeapparatet, i likhet med dem som foreldre, skulle tenke salutogenetisk i oppfølgingen av barna. De uttrykte en sterk oppfordring til hjelpeapparatet om dette.

Foreldrenes ensomhet og mangel på støtte besto nettopp i at de hadde møtt et hjelpeapparat som vesentlig tenkte patogenetisk, og dermed ikke møtte familienes behov.

Forskningen viser at foreldre og hjelpeapparat ikke er samstemte, og at de ikke drar i samme retning.

Dette innebærer en stor utfordring for hjelpeapparatet. For å bli gode støttespillere trenger de også Begripelighet, om familiene, diagnosen og sine egne reaksjoner. De trenger en god Håndterbarhet av sitt møte med og samarbeid med familiene, og de trenger å oppleve dette arbeidet som Meningsfullt. For å få til dette må hjelpeapparatet dreie fokus fra patogenese til salutogenese, og kombinere sin utsidekunnskap med familienes innsidekunnskap på en likeverdig måte. (brukermedvirkning)

Da først kan de bli gode støttespillere som bidrar til familienes og egen OAS.

Nøkkelord:

Livskvalitet, mestring, helse, salutogenese, Opplevelse Av Sammenheng / OAS, generelle motstandsressurser / GMR, kroppskunnskap, helse – kontinuum, OAS – kontinuum, støttespillere / medvandrere, brukermedvirkning, innsidekunnskap, utsidekunnskap.

INNHOLD

1. HELSENS MYSTERIUM – EN INTRODUKSJON	s.7
TEMA OG BAKGRUNN FOR STUDIEN.....	s.7
EN FORUTSIGBAR OG EN UFORUTSIGBAR UKE.....	s.9
1.1 FORVENTNINGER OG REALITET	s.10
<i>1.1.1 EN DIAGNOSE - FAMILIEN OG DIAGNOSEN</i>	s.11
<i>1.1.2 NETTVERKET</i>	s.12
1.2 ”ETT BARN ÄR OSS FÖTT”	s.12
<i>1.2.1 MESTRING</i>	s.13
<i>1.2.2 KONTAKTEN MED HJELPEAPPARATET</i>	s.13
<i>1.2.3 NYE KRAV TIL FAMILIEN</i>	s.14
<i>1.2.4 FORHOLDET TIL OMGIVELSENE</i>	s.16
<i>1.2.5 FAMILIEARBEID / STØTTE TIL FAMILIEN</i>	s.16
1.3 ”HELSENS MYSTERIUM”	s.17
<i>1.3.1 OPPLEVELSE AV SAMMENHENG / OAS</i>	s.18
<i>1.3.2 OAS – OG HELSE – KONTINUUM</i>	s.19
<i>1.3.3 SALUTOGENESE, PATOGENESE OG UTVIKLING AV OAS</i>	s.20
<i>1.3.4 KAN OAS FORBEDRES / ØKES?</i>	s.21
1.4 KROPPSKUNNSKAPING	s.22
<i>1.4.1 LANGVARIG SYKDOM</i>	s.22
<i>1.4.2 MENNESKETS OPPLEVELSES - OG ERFARINGSVERDEN</i>	s.23
<i>1.4.3 REGNBUEMODELLEN</i>	s.23
<i>1.4.4 TÅLEGRENSE, MULIGHETER OG STØTTE</i>	s.24
<i>1.4.5 EKSPERT PÅ EGET LIV OG MULIGHETER</i>	s.25
<i>1.4.6 FREMMEND OG HEMMENDE FORHOLD</i>	s.26
<i>1.4.7 KONSEKVENSENE AV KROPPSKUNNSKAPING</i>	s.27
<i>1.4.8 BRUKERMEDVIRKNING, INNSIDE - UTSIDEKUNNSKAP</i>	s.28

1.5 METODE	s.29
1.5.1 <i>KVALITATIV, FENOMENOLOGISK, HERMENEUTISK METODE</i>	s.29
1.5.2 <i>SAMTALE SOM FORSKNING</i>	s.30
1.5.3 <i>RELIABILITET OG VALIDITET</i>	s.31
1.5.4 <i>DET PRAKTISKE ARBEIDET I FORBINDELSE MED OPPGAVEN</i> .s.	31
1.5.5 <i>PRESENTASJON AV MINE INFORMANTER</i>	s.33
1.5.5.1 <i>MMC OG ANDRE VANLIGE MISDANNELSER VED MMC</i>	s.33
1.5.5.2 <i>OPERASJON OG NEVROLOGISKE PROBLEMER, SÅR OG SKJEV RYGG</i> ...s.	34
1.5.6 <i>EN FORUTSIGBAR OG EN UFORUTSIGBAR UKE</i>	s.35
2. HVERDAGSUTFORDRINGER	s.35
2.1 ENSOMHET OG USIKKERHET I SJOKKFASEN	s.35
2.2 DEN FØRSTE TIDEN HJEMME	s.36
2.3. KATETERISERING - NY LÆRING	s.37
3. BEGRIPELIGHET	s.38
3.1 PÅ SYKEHUSET	s.39
3.1.1 <i>DE FØRSTE DØGNENE</i>	s.39
3.1.2 <i>SYKEHUSPERSONALETS ROLLE</i>	s.40
3.1.3 <i>OAS – HVILKEN KOMPONENT TRENGER FORELDRENE</i>	s.41
3.2 DEN FØRSTE TIDEN HJEMME	s.42
3.2.1 <i>KOMMUNENS STØTTEAPPARAT – FORELDRES ENSOMHET</i>	s.43
3.2.2 <i>UKESLOGGER OG BEVEGELSER PÅ OAS – SKALAEN</i>	s.44
3.3 HVA TRENGER BARNET- FAMILIEN OG BARNET	s.45
3.3.1 <i>TRENING</i>	s.45
3.3.2 <i>BARNETS KONTAKT MED ANDRE VOKSNE</i>	s.46
3.3.3 <i>BARNETS TANKER OG BEHOV FOR STØTTE</i>	s.47

3.4 FAMILIEN OG HJELPEAPPARATET.....	s.48
3.4.1 <i>HVA KAN VI LÆRE AV LOGGEN.....</i>	s.48
3.4.2 <i>KOMMUNENS ROLLE OG HVA HJELPEAPPARATET KAN LÆRE AV FORELDRE.....</i>	s.49
3.5 FAMILIEN OG ULIKE NETTVERK.....	s.50
3.5.1 <i>FAMILIENETTVERK OG FORELDRENETTVERK.....</i>	s.50
3.5.2 <i>BRUDD – OG SÅRPROBLEMATIKK.....</i>	s.51
3.5.3 <i>BETYDNINGEN AV ULIKE NETTVERK.....</i>	s.52
3.5.4 <i>INNSIDEKUNNSKAP.....</i>	s.53
3.6 SØSKEN OG FAMILIELIV.....	s.54
3.6.1 <i>FAREN FOR OVERBESKYTTELSE.....</i>	s.54
3.6.2 <i>HÅP OG FRAMTIDSTRO.....</i>	s.55
4. HÅNDTERBARHET.....	s.57
4.1 MESTRING TROSS MOTGANG.....	s.57
4.2 ERFARINGSKUNNSKAP.....	s.58
4.2.1 <i>INNSIDE / UTSIDEKUNNSKAP.....</i>	s.58
4.2.2 <i>MORS MESTRING / HÅNDTERBARHET.....</i>	s.59
4.3 HVERDAGSHISTORIER.....	s.60
4.3.1 <i>UKESLOGGER.....</i>	s.60
4.3.2 <i>OPPSUMMERING AV UKESLOGGENE.....</i>	s.61
4.4 HVA TRENGER BARNET.....	s.61
4.4.1 <i>FORELDREROLLE OG BINDING TIL BARNET.....</i>	s.61
4.4.2 <i>BARNAS SORG, GRENSER OG OPPDRAGELSE.....</i>	s.62

4.5 FAMILIEN OG HJELPEAPPARATET	s.63
4.5.1 MANGEL PÅ STØTTE OG HJELPEAPPARATETS UTFORDRING.....	s.63
4.5.2 OPPFØLGING AV BARNET – BRUKERMEDVIRKNING.....	s.65
4.5.3 SLITASJE, SORG OG GLEDE HOS FORELDRE.....	s.67
4.5.4 FORELDRENE ENSOMHET OG SKEPSIS TIL HJELPEAPPARATET	s.68
4.6 FAMILIEN OG ULIKE NETTVERK	s.70
4.6.1 MANGLENDE OG GODE NETTVERK.....	s.70
4.6.2 SØSKENS HÅNDBARHET OG NETTVERK.....	s.71
4.6.3 FAMILIELIV OG AKTIVITETER.....	s.72
4.7 LIVSKVALITET OG FORVENTNINGER TIL LIVET	s.73
4.8 UTBYTTE AV SAMTALEGRUPPA OG FORELDREKURSET	s.75
4.9 SALUTOGENESE OG PATOGENESE	s.76
5. MENINGSFULLHET	s.78
5.1 BARNA GIR LIVET MENING	s.79
5.2 ANDRE KILDER TIL MENINGSFULLHET	s.80
5.3 MINE INFORMANTERS MENINGSFULLHET	s.81
5.4 SORG, GLEDE OG OAS	s.82
5.5 HVA TRENGER BARNET	s.83
5.5.1 TRENING OG MENINGSFULLHET.....	s.83
5.5.2 BARNETS OG FAMILIENS OPPLEVELSE AV MENINGSFULLHET.....	s.83
5.5.3 Å VÆRE UTVALGT.....	s.84

5.6 FAMILIEN OG HJELPEAPPARATET.....	s.85
5.6.1 EKSISTENSIELLE SPØRSMÅL.....	s.85
5.6.2 STØTTESPILLERE.....	s.86
5.6.3 SAMARBEID FORELDRE / HJELPEAPPARAT.....	s.87
5.7 FAMILIE OG ULIKE NETTVERK.....	s.89
5.7.1 TAP AV VENNER OG SOSIALT NETTVERK.....	s.89
5.7.2 MØTE MED ANDRE FORELDRE – FORELDRENETTVERK.....	s.89
5.8 SØSKEN.....	s.91
5.9 FORELDRE HELE LIVET OG LIVSKVALITET.....	s.92
5.10 EKSISTENSIELLE BEHOV OG LIVSSYN.....	s.93
OPPSUMMERING / AVSLUTNING.....	s.95
LITTERATURLISTE.....	s.98
VEDLEGG 1.....	s.101
VEDLEGG 2.....	s.102
VEDLEGG 3a.....	s.103
VEDLEGG 3b.....	s.105
VEDLEGG 4.....	s.112

VELKOMMEN TIL HOLLAND

*At vente et barn er som at planlægge en drømmerejse – til Italien.
Du køber en masse rejsehåndbøger og lægge eventyrlige planer.
Collosseum, Michelangelos David, gondolerne i Venedig.
Du lærer dig nyttige vendinger på italiensk. Alt er meget spændende.
Efter måneders spændt forventning kommer endelig dagen.
Du pakker dine kufferter og tager af sted.
Flere timer senere lander maskinen. Stewardessen kommer inn og siger:
"Velkommen til Holland."
"Holland?!?" Råber du. "Hva mener du med Holland?
Jeg har bestilt en rejse til Italien! Jeg skulle være i Italien!
Hele mitt liv har jeg drømt om at komme til Italien!"
Men det er lavet om på fartplanen. Maskinen er landet i Holland,
og der må du blive.
Det er viktig, at de ikke har ført dig til et rædsomt, fælt, snusket sted,
fuld af pest, sult og sygdom. Det er bare et sted, som er annerledes.
Så du må ut og købe nye rejsehåndbøger. Og du må til at lære et helt nytt sprog.
Og du møder en helt ny type mennesker, du ellers ikke ville ha mødt.
Det er som sagt et sted, der bare er annerledes.
Tempoet er langsommere end i Italien; der er ikke så pragtfuldt.
Men når du har været der et stykke tid og har fått vejret, ser du dig omkring....
og opdager efterhånden, at der er vindmøller i Holland....og Holland har tulipaner.
Holland har endda Rembrandter.
Men alle, du kender, har travelt med at rejse til og fra Italien.... og de praler af,
hvor vidunderlig de havde det der.
Og resten af dine dage vil du sige: "Ja, det var der, jeg skulle have været;
Det var det, jeg havde planlagt."
Og smerten ved det vil aldrig, aldrig, aldrig nogensinde fortage sig....., for
tabet af den drøm er et tab af stor, stor betydning.
Men....hvis du bruger dit liv til at sørge over den kendsgerning, at du ikke kom til Italien,*

*bliver du aldrig fri til at værdsætte og nyde det helt specielle,
det virkelig vidunderlige.....ved Holland.*

1. HELSENS MYSTERIUM – EN INTRODUKSJON

TEMA OG BAKGRUNN FOR STUDIEN

Jeg har arbeidet i mer enn 20 år med funksjonshemmede barn og deres familier.

Mine erfaringer er fra barneavdelinger på ulike sykehus, specialskele - og barnehage, kommunehelsetjenesten (bydelsfysioterapeut for barn i Oslo) og spesialisthelsetjenesten for barn i Østfold. (Habiliteringstjenesten). I mitt arbeid med barna har jeg blitt mer og mer interessert i familien rundt barnet, hvordan de har det og hvordan de takler livet.

Ofte har jeg undret meg over hvor forskjellig ulike familier tilsynelatende mestrer livene sine. Hvorfor er det noen som takler utfordringer og motgang på en god måte, og hvorfor er det noen som ikke gjør det? Og hva kan vi som profesjonelle bidra med for å hjelpe familiene til best mulig mestring, livskvalitet og helse?

Hva kan vi lære av foreldrene, og hva kan de lære av oss? Målet om deltagelse og livskvalitet for barnet gjelder også familien. Barnet med funksjonshemming påvirker de øvrige familiemedlemmene, og motsatt. Livskvalitet og mestring i familiene og hvordan hjelpeapparatet kan bidra til dette, er stikkord for min interesse. Jeg har funnet Antonovskys mestringsmodell, *den salutogenetiske modell*, interessant i denne sammenheng. Modellen fokuserer på det friske og positive og ser løsninger framfor problemer. (*salutogenese*).

Jeg synes modellen er viktig for et studium i profesjonsetikk, fordi den kan være med å utvide mestringsbegrepet til noe mer enn teknisk mestring. *Den salutogenetiske modell* binder sammen etikken og den profesjonelle handlingen, Ved å bli bevisst alle behov hos familiene, også de eksistensielle, tilføres en ny dimensjon til profesjonsutøvelsen. Jeg opplever at mye mangler i vårt møte med det sårbare hos familier med funksjonshemmede barn. Vi evner ikke å møte dem på den måten de har behov for. Livskvalitet og deltagelse er mål for habilitering av barn, og på mitt arbeidssted er *familiefokuserte tjenester* et overordnet mål. Dette er nettopp med tanke på hvor viktig familien er for barnets fungering.

Brukermedvirkning er også et av vår tids mål, som for barn med funksjonshemming innebærer et tett og likeverdig samarbeid mellom foreldre og helsevesen. Derfor blir møtet mellom familier og profesjonelle så viktig. Det utgjør profesjonsetikk i praksis.

Jeg vil teste ut den *salutogenetiske modell*, som opprinnelig retter seg mot enkeltmennesker eller grupper av voksne, i forhold til familier med funksjonshemmede barn. Jeg ønsker også å finne ut om bruken av modellen kan lære meg som helsearbeider noe nytt om vår rolle i møte med disse familiene.

Det grunnleggende spørsmål i Helbredets Mysterium (Antonovsky 1987) er, hvorfor noen mennesker overvinner motstand, kriser og voldsomme begivenheter *uten* å bli syke. Antonovskys svar er at motstandskraft beror på den enkeltes *opplevelse av sammenheng* (*sense of coherence, SOC*), forkortet *OAS*, dvs. den enkeltes opplevelse av tilværelsen som *begripelig, håndterbar og meningsfull*. Antonovsky fokuserer nettopp på det friske, ikke det syke. Hva gjør at noen klarer seg? Han undersøker kildene til helse og mestring, i stedet for kildene til sykdom og dysfunksjon. Det er dette som kalles *den salutogenetiske modell*. (mestringsmodell) Begrepene *salutogenese* og mestringsprosess ligger tett opp til hverandre. *Salutogenese*begrepet er knyttet til en helhetlig teori.

I denne oppgaven bruker jeg materiale fra samtaler jeg har hatt med en gruppe foreldre til barn med MMC (ryggmargsbrokk). Vi hadde en temakveld og 4 gruppesamtaler, der temaet var hverdagsliv og mestring i familier med funksjonshemmede barn. Det er en utvikling i samfunnet i retning av å tenke *salutogenetisk*, bla i forhold til funksjonshemmede barn. Fra å være opptatt av det syke, manglene, problemene og begrensningene hos barnet (*patogenese*), er vi nå opptatt av: hva kan barnet, hva er de sterke sidene, hva kan og vil barnet bygge videre på? Det er en utvikling mot å se løsningene, ikke problemene. Innenfor habilitering prøver vi i dag å ha fokus på mestringsressurser i stedet for på mangelen av dette, styrke i stedet for svakhet, utfordringer i stedet for problemer.

Opgavens 3 hovedkapitler er de samme som de 3 komponentene i *OAS*, *begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet*. Foreldrenes *narrativer*, deres erfaringer og kunnskap drøftes i hvert av disse kapitlene i lys av de tre komponentene som utgjør det Antonovsky referer til som salutogenese: livskvalitet og mestring. I hvert av de 3 hovedkapitlene er de viktigste underkapitlene: hva trenger barnet, familien og hjelpeapparatet, familien og ulike nettverk.

Den nytten hjelpeapparatet kan ha av *den salutogenetiske modell* i møte med familier med funksjonshemmede barn drøftes i hver av kapitlene. Oppgaven viser at det er like viktig for personene i hjelpeapparatet å ha en god *OAS* som for familiene de skal hjelpe. Mine funn peker på mange utfordringer og forbedringspotensialer for hjelpeapparatet. Ikke minst er det viktig å tørre å gå inn i alle de 3 komponentene av *OAS* og møte familiene i alle deres behov, også de eksistensielle behovene. Dette er ofte en mangel ved dagens oppfølging.

EN FORUTSIGBAR OG EN UFORUTSIGBAR UKE

Mine familier beskrev mange ulike hverdagserfaringer. Til den første gruppesamlingen var de bedt om å skrive en ukes – logg, der de skulle beskrive en tilfeldig valgt uke, hva som skjedde fra morgen til kveld, både av planlagte og uforutsette ting. To av familiene hadde skrevet logg, og de andre bidro muntlig. Den ene familien beskrev en forutsigbar og rolig uke, der alt gikk som det skulle. Dagene hjemme ble gode, med besøk av besteforeldre, café – turer og andre hyggelige atspredelser. Gutten var med på å bake brød, steke vafler og dekke bordet til gjestene. Han er glad i barnehagen, trives godt og er stort sett blid, fornøyd og sliten når han kommer hjem derfra. Det er foreløpig lite ekstra med gutten, og han har ennå ikke begynt med kateterisering. (tømming av urinblæren. Se kap om MMC) Slik det er nå, innebærer ikke stellet av ham mer enn stell av andre små barn. Denne familien beskriver en god og rolig uke, med mye hygge og lite uforutsette hendelser. Det må nevnes at i denne familien er begge foreldrene hjemmeværende, og de kan hele tiden dele på oppgavene og omsorgen for de to barna sine. De beskriver også et familie – nettverk, som både de og barna setter pris på.

Den andre familien beskrev en slitsom uke, med uforutsigbarhet og vanskelig *håndterbarhet*. Her er far i jobb og mor hjemme i svangerskapspermisjon med lillesøster. Men akkurat denne uka hadde far fri, og det skulle vise seg å være bra. Mye uforutsett og tidkrevende skjedde, og foreldrene fikk mange utfordringer som de ikke hadde hatt før. Uka begynte med at jenta falt ut av rullestolen og fikk brist i benet. De ble stående alene med utfordringene, og det ble en krevende uke for både mor og far. Mor prøvde flere ganger å få tak i fysioterapeuten, for å få noen råd og hjelp, men uten hell. Dette gir inntrykk av at tilgjengeligheten til fagpersonene i kommunen er dårlig. Den eneste oppmuntringen var en telefon fra en ny ergoterapeut i kommunen. Selv om hun ringte om noe helt annet, ga det mor håp og følelsen av at de ikke var glemt. Her bidro en fagperson med støtte og håp i en vanskelig situasjon, uten å vite det selv.

Jenta har fast barnehageplass tre dager i uka, men denne uka var hun hjemme hver dag pga feber og det skadede kneet. Hun våknet hver natt, og far måtte legge seg med henne på et annet rom, for at ikke lillesøster skulle våkne. Fredag formiddag gikk med til å planlegge jentas helge – avlastning, og mor ble sliten av mye mas på en gang. Ekstra mye skjedde mens far var ute og handlet. Innimellom alt stellet med uhell og urin og avføring - lekkasjer , skulle hun amme og stelle lillesøster, helst få tid til å spise litt selv og i tillegg lage mat til resten av

familien. Rett før jenta dro på avlastning, begynte hun å spørre om hun kommer til å gå når hun blir stor. Moren svarte nei, og jenta ble sint og godtok ikke morens svar. ”Jeg skal gå når jeg blir stor”, ropte hun. Samtalen ble avledet ved at far kom inn. Mor var helt utslitt når far og datter dro til avlastning, lillesøster var våken, badet fullt av bæsje, kjøkkenet var rotete og alt var kaos. Tårene kom, ikke minst med tanke på at jenta hennes aldri kommer til å gå. Mor har også litt dårlig samvittighet over å sende datteren på avlastning, og strever med å nyte roen og hvilen som det gir. Mor gråt en stund, men kom seg og satte på litt god musikk. Så tok hun fatt på kjøkkenarbeidet, og helga sto for døren.

Denne helga var far mye borte, og det er godt for mor å ha avlastning slike helger. Men foreldrene ønsker også å ha avlastning når begge har fri og kan gjøre noe hyggelig sammen. Søndag kveld kom jenta hjem fra avlastning, blid og fornøyd. Hun trives veldig godt på avlastningen, som er hjemme hos en av assistentene i barnehagen. Det var godt for foreldrene å få hjem en glad jente. Det hadde vært en tøff uke, og familien hadde hele tiden vært alene med sine bekymringer og problemer. De hadde taklet en vanskelig uke helt uten støttespillere / nettverk. Familien har ikke annen familie i nærheten.

Denne familiens ukes – logg vil jeg drøfte inngående i senere kapitler. Ukes - loggene har vist noe svært viktig, nemlig at som foreldre må man lære seg å mestre hverdagene på nye og utfordrende måter.

1.1 FORVENTNINGER OG REALITET

Tidligere forskning av familier med funksjonshemmede barn har vist de store mestringsutfordringene dette medfører. Jeg vil nå redegjøre for en del av denne forskningen som grunnlag for min egen analyse.

I følge Ingstad og Sommershild hadde fleste vordende foreldre forventninger om å få et friskt barn, og de har drømmer og planer for dette barnet. Man tenker sjelden at noe kan gå galt, og tenker at det i hvert fall ikke kan hende meg. (1984). Men det skjer kanskje ikke så sjelden som man tror at kronisk syke og funksjonshemmede barn kommer til verden.

I 1980 var det minst 60.000 funksjonshemmede og kronisk syke barn under 19 år i Norge. Dette utgjør altså en stor og utfordrende gruppe, og med barnas familier er minst 200.000 mennesker berørt. Ingstad og Sommershild understreker at det er mange faktorer som virker inn på hvordan foreldre reagerer på å få et funksjonshemmet barn. Fortiden og foreldrenes egen oppvekst har betydning. Det er slik som foreldrene selv husker sin egen fortid, som er

viktig. Når fagpersoner skal danne seg et bilde av den funksjonshemmede familiens sterke og svake sider, er fortiden til foreldrene viktig. Å få vite hvordan foreldrene følelsesmessig har hatt det, er viktig. Hva slags rollefordeling det var i barndomshjemmet, og hvor mye plikter barna hadde, vil påvirke parforholdet i den unge familien. Dette vil få betydning for den senere rollefordelingen mellom ektefellene i livet med et funksjonshemmet barn. Trygghet versus utrygghet i barndomshjemmet får betydning for de nye foreldrenes takling av motgang og utfordringer. Utrygghet og tapsopplevelser i barndommen, som skilsmisse, sykdom, tap av mor og alkoholmisbruk, kan føre til personlige vanskeligheter senere, og de vonde opplevelsene kan aktualiseres gjennom kritiske hendelser, som ved å få et funksjonshemmet barn.

Det er viktig å vite hvem foreldrene var før de fikk et funksjonshemmet barn. Ingstad og Sommerschild tok i sin undersøkelse rundt dette utgangspunkt i 5 personlige egenskaper: *kontaktevne, egenverd, livslyst, vitalitet og tilpasningsevne*. Når foreldre svarer på slike spørsmål, gir det et innblikk i deres personlige ressurser. Dette får betydning for foreldrenes mestring av den nye situasjonen. (1984, s.54) Ekteskapets / parforholdets forhistorie, hvor lenge det har vart, evnen til samarbeid og kommunikasjon, og om barnet er det første eller har søsken, er alle viktige faktorer for familiens mestring. Forandringen i familien skjer når de får vite at barnet har en funksjonshemming. (Ingstad, Sommerschild - 1984)

1.1.1 EN DIAGNOSE – FAMILIEN OG DIAGNOSEN

For mange er det en lang og vanskelig tvilsfase før barnet får en diagnose. Foreldrene kan være bekymret og oppleve ikke å bli tatt på alvor, og det kan føles som en lettelse når diagnosen endelig blir stilt. Dette forhindrer ikke at foreldrene senere opplever en vedvarende sorg. Foreldre som får vite diagnosen i forbindelse med fødselen, beskriver ofte sin reaksjon som et *sjokk*. For de som opplever å få diagnosen uten at ektefellen er tilstede, blir det en ekstra belastning.

Ingstad og Sommerschild understreker at mors og fars reaksjon ofte er forskjellig, men det er viktig å være sammen. Ofte gråter mor, mens far snakker med legen og trøster mor. (1984, s62) Helsepersonell har en stor og viktig utfordring i å formidle diagnosen på en skånsom måte, og her kreves det både kunnskap og empati.(innlevelsessevne) Det er viktig for mange foreldre å finne svar på hvorfor dette akkurat skulle skje med dem. Tanker om skyld og straff kan forekomme, men også etter hvert opplevelsene av å ha fått en positiv oppgave, en utfordring. Noen føler at de er utvalgt som foreldre. Sorgen og savnet over det barnet de ikke fikk, går hånd i hånd med bekymring for det barnet de fikk, den første tiden. Å finne en

mening med det som har skjedd, hjelper foreldrene å se hendelsen i et nytt lys og hjelper dem i mestringsprosessen. Andre mennesker, ikke minst helsepersonell, er ofte med på å prege prosessen, i både positiv og negativ retning. Her er ordvalg, holdninger og tidsaspektet hos helsepersonalet viktig, og disse faktorene kan påvirke foreldrenes mestring. Foreldres opplevelse av mening kan bestå i å se barnet som et barn med egne muligheter og kvaliteter, i stedet for å se funksjonshemningen og alt det barnet ikke kan. (1984, s.65)

1.1.2 NETTVERKET

Familie og slekt utgjør ofte det viktigste nettverket for familier med funksjonshemmede barn. Men skuffelser og mangel på forståelse oppleves også her. Støtte fra nettverket er viktig, og beror både på egenskaper ved nettverket og på egenskaper ved foreldrene og familien. Jo bedre man har det med seg selv og sin ektefelle, jo lettere kan man be om og hente støtte og hjelp fra sine ulike nettverk.

Kontakten med venner og andre sosiale sammenhenger avtar ofte etter at en familie har fått et barn med funksjonshemning. Både mangel på tid og mangel på forståelse og inkludering kan være årsak til det. Samtidig får familien ofte mange nye og gode kontakter gjennom foreldreforeninger og sykehusopphold. De nye kontaktene kan bli de viktigste for familiene.

Å møte andre familier i samme situasjon er ofte til uvurderlig støtte og hjelp, ikke minst til å akseptere situasjonen følelsesmessig. (Ingstad, Sommerschild – 1984)

1.2 ”ETT BARN ÄR OSS FÖTT”

Både for foreldre og støtteapparatet er det viktig å forstå hva det innebærer å få et funksjonshemmet barn. Å bli foreldre innebærer en helt ny og sammensatt opplevelse med eksistensielle fortegn. Foreldreskapet er en livslang oppgave. Sårbarheten er stor hos nye foreldre, og for foreldre med funksjonshemmede barn blir sårbarheten ekstra stor. Å bli foreldre til et funksjonshemmet barn beskrives som en traumatisk krise. Det kan sammenlignes med en person i en robåt som er på vei på ”livets flod”, og som plutselig kastes utfor en foss og nedenfor slynges av sted i en stormvirvel av sorg / ”whirlpool og grief”. (Lundström – 2008, s.54) Sorgfasen er en turbulent tid, med visse tider med ro og glede, og andre perioder der sorgen er like sterk som tidligere. Modellen understreker det individuelle,

og for å gi støtte trengs personlig egnethet og varhet, mer enn kunnskap og teorier. Modellen har vist seg brukbar både når et barn dør og når foreldre får et barn med funksjonshemming. Den vanlige beskrivelse av sorgfaser (Cullberg – 1975), der man arbeider seg gjennom de 3 fasene sjokkfasen, reaksjonsfasen og bearbeidingsfasen, for å komme til omorienteringsfasen, passer ikke helt når det gjelder å bli foreldre til et funksjonshemmet barn i følge Lundström. Sorgen er en turbulent tid, med visse tider med ro og andre perioder der sorgen vender tilbake. Det er en vedvarende sorg. Foreldrene sørger over barnet, men også over framtiden, uoppfylte forventninger og drømmer, sin egen selvoppfattelse og sosial status og sammenheng. (Lundström -2007, s.55)

1.2.1 MESTRING

Det er ingen tvil om at å få beskjed om at barnet har en funksjonshemming, er en traumatisk opplevelse, men det som innledningsvis opplevdes som et sjokk, kan utvikles til en helt naturlig familiesituasjon. For å kunne hjelpe familier i denne prosessen, er det viktig at forskningen flytter fokus fra å beskrive stressfaktorer og deres negative innvirkning, til å utforske de strategier som foreldre bruker for å mestre sin situasjon. Dette innebærer et *salutogent* perspektiv. (Lundström – 2007) I Lazarus` prosessmodell defineres mestring som “the process of managing demands (external or internal) that are appraised as taxing or exceeding the resources of the person”. (Lundström -2007, s.57) Mestring ses på som en prosess og skjer både gjennom en kognitiv og handlende kraftanstrengelse. Det er viktig at alle medlemmene i familien mestrer den nye situasjonen.

At et funksjonshemmet barn påvirker familien, er et faktum, men at familien også påvirker barnet med funksjonshemming, har det vært forsket mindre på. Møller og Nyman (2003) spør hvordan familien påvirker barnet i selvfølelse og psykisk velbefinnende. De spør seg hvorfor ikke familien skulle påvirke de enkelte familiemedlemmers aktiviteter, opplevelser, psykiske og sosiale forhold når det gjelder personer med funksjonsnedsetting, når den gjør det i alle andre sammenhenger. (Lundström – 2007, s.58)

1.2.2 KONTAKTEN MED HJELPEAPPARATET

Et funksjonshemmet barn som blir født, fødes ikke bare inn i en familie, men også i et helse-system og et oppfølgingssystem, som foreldrene heller ikke er forberedt på. I tillegg til å forholde seg til barnet og det å ha blitt foreldre, skal de plutselig forholde seg til en lang rekke fagfolk, som blir en del av deres liv. Dette er utfordrende og kommer i tillegg til at foreldrene får nye roller. Noen foreldre opplever at de får hovedansvaret for barnets stimulering og

utvikling. I den senere tid har en familiesentrert tilnærming vært et mål for oppfølging og behandling (habilitering) av funksjonshemmede barn. Men fortsatt er støtte til foreldrene viet lite tid i forhold til tiltak rettet mot barnet. Ideologien har ofte ført til at foreldrene har blitt barnets trenere og dermed fagfolkens partnere, i stedet for mor og far. Dette kan oppleves stressende for foreldrene. (Lundström – 2007) De har også behov for støtte til sin egen tilpasning til et nytt og annerledes liv, med nye roller og kontakter. Hovedbudskapet til Bailey et al. (2006) er at støtte til hele familien kommer barnet til gode. For å hjelpe barnet må derfor foreldrene også få støtte. Støtte har effekt dersom foreldrene beskriver at hverdagslivet fungerer. Ellers ikke. (Lundström -2007, s. 63)

For mye fokus på barnet kan hindre en slik tilnærming. Selv den familiesentrerte tilnærming betoner ikke tilstrekkelig foreldrenes situasjon.

Foreldre til funksjonshemmede barn får altså mange fagpersoner å forholde seg til. De beskriver dette som den største forskjellen i deres foreldreskap sammenliknet med foreldre til friske barn. Dette er slitsomt og krevende, og i tillegg opplever mange foreldre at de må dra lasset selv, ringe utallige telefoner og mase på ulike instanser for å få hjelp og gode tiltak for barnet. Tiltakene gjelder alt fra økonomiske rettigheter til spesialpedagogisk hjelp, medisinske kontroller og fysioterapioppfølging m.m. Mange opplever en ambivalens i forhold til hjelpeapparatet. De vil være uavhengige, men de vil også ha hjelp. Det kjennes godt å kunne velge selv og av og til si nei takk til hjelp. (Lundström – 2007)

Når noen viser engasjement og interesse for barnet, oppleves det som en god støtte, som kan hjelpe foreldrene i tilknytningen til barnet og til å se barnets verdi. Når barnets personlighet og ferdigheter blir beskrevet, kan det oppleves som terapi for foreldrene. Profesjonelle som evner å se barnet som en unik person, oppnår tillit hos foreldre. Når derimot barnet ikke blir sett som individ, men som en diagnose med feil og mangler, opplever foreldrene en objektivisering av barnet, og tilliten til fagpersonen minsker. Helsepersonell kan altså direkte påvirke foreldrenes mestring ved måten de møter barnet på. Enhver positiv uttalelse om barnet gir støtte til følelsen av å duge som foreldre. Det gir håp for fremtiden og bidrar til mestring. (Lundström – 2007, s.65)

1.2.3 NYE KRAV TIL FAMILIEN

Barnets funksjonshemning stiller en rekke nye krav til familien, med hensyn til tid og arbeidskraft. Familiemedlemmene får nye roller. Samtidig er tiden familien har til disposisjon den samme. Muligheten for å finne en balanse mellom ressurser og behov blir vanskelig. Det oppstår et økt behov for fleksibilitet, fordi mange nye omsorgsoppgaver skal innpasses i

familiens mønster. Samtidig opplever familien redusert fleksibilitet, fordi funksjonshemningen medfører nye begrensninger for familien. I dette ligger mye av den funksjonshemmede families dilemma.

- De tidligere brukbare mønstrene for rollefordeling vanskeliggjøres
- De skjeve mønstrene forstørres og synliggjøres.
- De ideologisk funderte mønstrene må vente.

Det er ofte dype og eksistensielle spørsmål de nye foreldrene trenger hjelp til å få svar på:

”Hvordan kan man leve sitt liv”? (Lundström – 2007, s.135)

”Hvordan ser du på mitt barn”? (2007, s.209)

Lundström viser med sin forskning at foreldrene ofte har vanskelig for å huske hva som skjedde og hva som ble sagt i forbindelse med formidling av diagnose og en eventuell traumatisk fødsel. Å bli forlatt eller ikke tatt vare på i en slik situasjon, kan sette varige spor. Man tar ikke helt inn den nye informasjonen og at noe er galt, men samtidig vil man ha hjelp. Man trenger å få formidlet håp, og profesjonelles oppførsel og hva de sier kan få stor betydning på godt og ondt. Den medisinske informasjonen rundt diagnosen er ikke det som foreldrene søker etter i første omgang, men de har behov for å få et bilde av hvordan livet kan leves. (2007, s.119 - 135)

Når hverdagen skal leves med et funksjonshemmet barn, gjelder det å finne en måte å leve på. For foreldre gjelder dette i forhold til seg selv, hverandre, barnet, eventuelle søsken og omgivelsene. Det gjelder å finne sin nye plass i verden. De står overfor en situasjon som skal mestres, ikke et vanlig foreldreskap som preges av framtidstro og forhåpninger. Følelse av ensomhet i situasjonen og uro for framtiden er vanlig. Framtiden for barnet er usikker, og det virker inn på foreldrenes framtidshåp og planer. Opplevelse av skyld, følelse av udugelighet og mislykkethet er ikke uvanlig, særlig hos mødre. De kan føle seg mislykket både som mødre og kvinner. I tillegg er det ofte økt omsorgsbehov hos barnet, våkenetter og annen oppfølging, som gjør foreldrene slitne. Foreldrene får ofte for lite støtte i sin nye situasjon, både praktisk og emosjonelt. En uviss framtid og uvisshet rundt barnets utviklingsmuligheter, fører ofte til stress og leting etter treningsmetoder som kan hjelpe.

I omsorgen for barnet lærer de fleste foreldre på en unik måte sitt barn å kjenne, og lærer å tolke signaler og annen kommunikasjon. De får til et intuitivt godt samspill med sine barn, og dette tidlige samspillet er viktig for videre utvikling av barnet og samspillet med foreldrene. Barnets kompetanse kan ses som resultat av den samlede kompetanse som utvikles mellom foreldre og barn. Relasjonen foreldrene imellom blir satt på en hard prøve, men mange føler at relasjonen fordypes og styrkes. (– 2007) Foreldre ønsker å gjøre alt som står i

deres makt for å stimulere barnets utvikling, men samtidig ønsker de en følelse av at bare det å være (foreldre) er godt nok. Forholdet mellom å gjøre og å være kan være en balansegang for foreldrene. Diagnosen og funksjonshemningen blir mindre framtrædende for familien med tiden, og barnet blir en naturlig del av sin familie. Barnet oppleves etter hvert som normalt ut fra sine forutsetninger. Kjærligheten til det funksjonshemmede barnet kan ofte bli sterkere enn til andre barn, kanskje fordi den har inneholdt mye vanskelig og motstridende følelser, og fordi barnet vekker den gjennom sin personlighet. (– 2007)

1.2.4 FORHOLDET TIL OMGIVELSENE

Lundström viser hvordan forholdet til omgivelsene ofte er komplekst for foreldre med funksjonshemmede barn. Mange foreldre føler at samfunnsholdningen er slik at det innebærer skam å få et annerledes barn. Hurtighet, intelligens og skarphet betyr mye i dagens samfunn. Omgivelsene mangler ofte kunnskap og kan ha mye redsel for det ukjente. Dette blir en ekstra belastning for familiene, som må streve for å passe inn og bli inkludert i ulike fellesskap. Man blir usikker overfor andre, og sårbarheten for andres blikk og kommentarer er stor. Å føle seg utenfor virker negativt inn på selvfølelsen. Det spørsmålet foreldrene kan stå igjen med i møte med omgivelsene, dreier seg om deres og barnets identitet, og er ”Duger jeg? Duger vi?” (– 2007, s.172)

Det er grunn til å tro at hvordan foreldre takler alle disse utfordringene, og graden av mestring av situasjonen, vil påvirke både det funksjonshemmede barnets og søskens mestring og opplevelse av situasjonen. Det er ikke uvanlig at foreldre opplever at venner forsvinner, og at de ikke finner seg til rette i vanlige foreldre - barn virksomheter. Da er det ofte veldig godt å treffe andre foreldre i samme situasjon. Her kan man finne den støtten og forståelsen man ofte ellers savner, og dele erfaringer med hverandre. (Lundström – 2007)

1.2.5 FAMILIEARBEID / STØTTE TIL FAMILIEN

Lundströms forskning viser at det tidlige samspillet mellom foreldre og barn er viktig for innlæring og utvikling. Det er derfor viktig at arbeidet med familiene dreier seg om å skape gode relasjoner. Det gjelder både relasjonen mellom barn og foreldre og relasjonen mellom foreldre og profesjonelle. Respektfull lytting vurderes som den beste støtte av foreldrene. Det er i *møte* med profesjonelle at ekte støtte kan erfares. Støtte erfares i relasjon til andre. Det viktigste i støtten er at barnet blir erkjent som verdifullt. Da vokser tilliten til de profesjonelle og det kan gi glede og tilfredshet i foreldreskapet. Håpet er en viktig del av støtten, at barnet

betraktes som en unik person, og at håp gis ut fra den aktuelle situasjon. Når fokus bare er på funksjonshemningen og barnets mangler, ødelegges tiltroen til de profesjonelle, og dermed støtten. Uten støtte vil foreldrene lettere oppleve tilværelsen som en kamp for sine og barnets rettigheter, og en på – vakt holdning overfor de profesjonelle. Derfor må profesjonell støtte omfatte både foreldre og barn. Å treffe andre familier i samme situasjon oppleves av mange som en stor støtte. For foreldre er det godt å gjøre noe sammen med barnet som både er lystbetont og utviklende, og der barnets funksjonshemming ikke er i sentrum.

Det å samtale med andre foreldre er av stor verdi og hjelper foreldre til å ta tilbake sin autonomi. (Lundström – 2007)

Denne forskningen viser at familier med funksjonshemmede barn får mange nye mestringsutfordringer. Livet blir komplekst for foreldre, barn og søsken. Familiene trenger hjelp til mestring, og ulike mestringsmodeller finnes. *Den salutogenetiske modell* er en mestringsmodell som har vært rettet mot individer, men som jeg tror kan være nyttig i forhold til familier også. Mestring er i følge den salutogenetiske modell samlet i begrepet *Opplevelse Av Sammenheng / OAS*. OAS består av komponentene *begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet*.

1.3 HELSENS MYSTERIUM

Aaron Antonovsky (1923 - 1994) var en israelsk professor i medisinsk sosiologi ved Ben Gurion – universitetet i Beer Sheba, men hadde bred internasjonal kontakflate og anerkjennelse. Han ble tidlig opptatt av å flytte sosiologenes oppmerksomhet fra stressorer (faktorer som skaper stress, alt fra mikrobiologisk til sosiokulturelt nivå) til ressurser. Han oppfant begrepet *salutogenese* i 1978 og utviklet en teoretisk modell som han beskrev i bøkene ”Health Stress ans Coping” (1979) og ”Unravelling the Mystery of Health” (1987). Modellen var forskjellig fra tidligere stressteorier på 3 avgjørende punkter:

- For det første tar modellen ”et salutogent perspektiv, med vekt på de faktorer som demper, letter eller fjerner stressorene”. (Gjærum, Grøholt, Sommerschild – 1998, s.51)
- For det andre forutsetter den at alle mennesker har *generaliserte motstandsressurser* (GMR), som tas i bruk for å overvinne hverdagslivets spenninger, og som derved fremmer en *Opplevelse Av indre Sammenheng*.
- For det tredje hevder modellen å være universell og tverrkulturell og refererer ikke til en spesifikk form for mestringsstrategi. (1998)

Det grunnleggende spørsmål i ”Hälsans Mysterium” er, hvorfor noen mennesker overvinner motstand, kriser og voldsomme begivenheter *uten* å bli syke. Skyldes det forskjeller i motstandskraft betinget av arv og miljø? Og hvis det er tilfelle, hvordan påvirker disse forskjeller da vår motstandskraft, når vi utsettes for psykososialt stress? Kan forskjellene måles, og er det mulighet for at motstandskraft kan styrkes?

1.3.1 OPPLEVELSE AV SAMMENHENG / OAS

Antonovskys svar er at motstandskraft beror på den enkeltes *Opplevelse Av Sammenheng* (sense of coherence), *OAS*, dvs. den enkeltes opplevelse av tilværelsen som meningsfull, forståelig og håndterlig. Han diskuterer hvordan denne *Opplevelse Av Sammenheng* oppbygges hos barn og voksne, og hvordan den påvirker vår helbred. Antonovsky presenterer et måleinstrument til måling av *Opplevelse Av Sammenheng*, og han presenterer forskjellige undersøkelsesresultater, som understøtter teorien om den tette forbindelse mellom *Opplevelse Av Sammenheng* og helsetilstand.

Antonovsky fokuserer nettopp på det friske, ikke det syke. Hva gjør at noen klarer seg? Han undersøker kildene til helse og mestring, i stedet for kildene til sykdom og dysfunksjon. Det er dette som kalles *den salutogenetiske modell*. (mestringsmodell) Dette er det motsatte av *den patologiske modell*, som er den tradisjonelle modell innenfor vestlig medisin, hvor vi leter etter kildene til sykdom og prøver å kurere sykdommen.

Ordet *salutogenese* består av to ord, *saluto* og *genese*. *Saluto* kommer av det latinske ordet *salus* som betyr velvære, helse, å være hel, i stand til å yte mm. *Genese* kommer av det greske *genesis*, som betyr skapelse eller tilblivelse. *Salutogenese* betyr altså tilblivelse av helse. (Heggdal – 2008, s.196) Som svar på det *salutogenetiske* spørsmål har Antonovsky funnet et hovedbegrep for betydning for helbred og mestring, nemlig *Opplevelse Av Sammenheng*, forkortet *OAS*. Antonovsky deler begrepet inn i 3 komponenter: *begripelighet*, *håndterbarhet* og *meningsfullhet*. (Antonovsky – 1987, s.42 - 62).

1. BEGRIPELIGHET:

I hvilken grad vår situasjon er begripelig, avhenger av mange ting.

Er situasjonen forståelig, har vi fått tydelig informasjon om funksjonshemmingen / sykdommen, har vi en strukturert og ordnet tilværelse? I så fall er dette med på å gi forutsigbarhet. Motgang, sykdom og død kan skje, men kan gjøres forståelig / begripelig. (comprehensibility) Dette gir mulighet for mestring.

2. HÅNDBARHET:

I hvilken utstrekning tror og opplever man at det står ressurser til ens rådighet, både egne og omgivelsenes / samfunnets ? Og er disse ressurser tilstrekkelige til å klare de krav man blir stilt overfor? (manageability)

3. MENINGSFULLHET:

Opplevs selve livssituasjonen meningsfull? Eller er det hele uten mening?
Gir det god mening i å finne løsninger? Områder i livet som betyr mye for en, som en er veldig engasjert i, også følelsesmessig og ikke bare kognitivt / forstands – messig, gir mening. Dersom livet er forståelig rent følelsesmessig, kan livssituasjonen gi utfordringer man gleder seg over, i stedet for byrder man gjerne ville vært foruten.

1.3.2 OAS – OG HELSE - KONTINUUM

Disse 3 komponentene av *OAS* er alle nødvendige, men betydningen av dem kan være ulikt fordelt hos ulike mennesker. Man kan for eksempel føle en sterk *meningsfullhet* med det som skjer, uten at *begripeligheten* og *håndterbarheten* er like sterke. (skjebne, gudstro med mer.) Dette er individuelt betinget og viser at man ikke behøver å føle alt i ens liv som meget begripelig, håndterbart og meningsfylt for å ha en sterk *OAS*. Det avgjørende er at det er noen livsområder som personen opplever som viktige. Hvis det er tilfellet, så er spørsmålet om man på disse viktige områder opplever *begripelighet*, *håndterbarhet* og *meningsfullhet* (Antonovsky – 1987, s. 51)

Antonovsky mener at sykdom og død er en del av menneskets liv og ikke noe uvanlig. Han skiller ikke mellom å være enten frisk eller syk (*dikotomi*), men mener vi alle befinner oss på et *helse – kontinuum*, der vi har grader av helse og beveger oss mellom to poler. Så lenge vi lever, er vi i noen grad friske. Dette innebærer en *relativ* forståelse av helse. (Heggdal – 2008, s.199) Det *salutogene* perspektivet styrer interessen mot de faktorer som bringer en så nær den friske polen som mulig. Han tenker seg at alle utvikler ulike grader av *generelle motstandsressurser (GMR)* i kampen for tilværelsen. Å leve er å møte alle livets gjenvordigheter, mener han. Stressfaktorer er ”krav, som det inte finns några omedelbart tillgängliga eller automatiska adaptiva responser på”. (Antonovsky – 1987, s.57)
Dette kan svekke *OAS*. (*generelle motstandsbrister / GMB*) Stressfaktorer kan også skape eller styrke en sterk *OAS*. (*GMR*)

OAS beveger seg også på et kontinuum mellom to poler, *OAS – kontinuum*, som ved helse – sykdom – kontinuumet. Her brukes begrepene *generelle motstandsbrister / GMB* og *generelle motstandsressurser / GMR*. (Antonovsky 1987, s.57 - 62) Antonovsky advarer mot en ensidig fokusering på sykdom og spesialisering, og mener det er viktig også å få fram pasientens / hos meg familiens, historie, som kan vise oss viktige sammenhenger mellom pasientens / familiens levde liv og helse.

En *salutogenetisk* tankegang innebærer å ha hovedfokus på personen / familien og personens / familiens historie, ikke på sykdommen. Slik kan man utforske det som er helsefremmende i personens / familiens liv. (Heggdal – 2008, s.202)

1.3.3 SALUTOGENESE, PATOGENESE OG UTVIKLING AV OAS

Det er ikke slik at *den salutogenetiske modell* utelukker eller erstatter *den patogenetiske modell*. Vi trenger fortsatt medisinsk forskning rundt ulike diagnoser, samt medisinsk behandling for disse. Men de to modellene kan komplementere hverandre / utfylle hverandre, og sammen gi et bedre resultat for mennesker, og dermed for familier med funksjonshemmede barn. Stress, motgang, sykdom og død møter vi alle. I tillegg til medisinsk behandling mot det syke, trenger vi hjelp til å takle / mestre livet når motgangen kommer. Vi trenger håp og strategier for å møte motgang og kriser, som er en del av det å være menneske. (Antonovsky – 1987, s.40)

Familiens virkelighetsoppfattelse varierer fra familie til familie, og dannes gjennom levd liv og erfaringer underveis. Familien vil for det enkelte medlem spille en sentral rolle i skapelsen av forståelse og mening i livet. Det er ikke bare familien som former en persons *OAS*. Det er en stor sammenheng mellom *OAS* og sosial klasse, samfunnsmessige, kulturelle og historiske vilkår. Disse bestemmer de *generelle motstandsressurser (GMR)* som står til rådighet, og skaper derved prototypiske opplevelsesmønstre, som er bestemmende for ens plassering på *OAS – kontinuumet*. (individuelle forskjeller), i følge Antonovsky. Erfaringer karakterisert ved en indre sammenheng utgjør grunnlaget for komponenten *begripelighet*. En hensiktsmessig belastningsbalanse utgjør grunnlaget for komponenten *håndterbarhet*, og medbestemmelse utgjør grunnlaget for komponenten *meningsfullhet*.

De tre komponenter av *OAS* utvikles helt fra fødselen. I de fleste kulturer har barnet en primær omsorgsperson, som former de erfaringer *OAS* dannes på bakgrunn av. Som ungdom skal man *finne seg selv*, utvikle en avgrenset personlighet i en sosial virkelighet. Det avgjørende spørsmål er i hvilken utstrekning den kulturelle kontekst og den sosiostrukturelle virkelighet motvirker eller muliggjør videre utvikling av *OAS*.

Sosial klasse, kjønn, gener og skjebne samvirker om å skape en svak eller sterk *OAS*. Det er først med overgangen til voksenlivets langsiktige forpliktelser overfor andre mennesker, sosiale roller og arbeide, at barndommens og ungdomstidens erfaringer blir avgjørende påvirket i den ene eller andre retning. Det er i begynnelsen av voksenlivet at ens plassering på *OAS – kontinuuet* blir mer eller mindre fastlagt.

I livets tredje tiår har vi i det store og hele lagt oss fast på en identitet og en sosial rolle. Vi har tatt våre valg, og vi har i en årrekke vært utsatt for et bestemt livsopplevelsesmønster. Som voksne har vi formet et bilde av vår verden som mer eller mindre *begripelig, håndterbar* og *meningsfull*. Ungdomstidens ustabilitet og nysgjerrighet ligger bak oss. Man har lagt seg fast på en bestemt plassering på *OAS- kontinuuet*.

I følge Antonovsky skal det mye til at denne plassering av *OAS* endres radikalt senere i livet. Vår *OAS* er stadig under angrep, men ved en sterk *OAS* klarer en å trekke på de *generelle motstandsressurser* som står til rådighet. I voksenlivet vil man se en stigende forskjell i styrken av *OAS*, hos dem som går inn i denne periode i livet med en sterk *OAS*, og dem som har en moderat eller svak *OAS* i bagasjen. (Antonovsky – 1987)

1.3.4 KAN *OAS* FORBEDRES / ØKES ?

I følge Antonovsky er det begrenset mulighet for terapeutisk forandring av *OAS*. Her ligger noe av svakheten i Antonovskys modell. Det kan synes som om man er prisgitt den oppveksten man har hatt og det sted man ligger på *OAS – kontinuuet* som voksen. Hva så med alle de som har vært uheldige og som voksen har en svak *OAS*? Er de dømt til å mislykkes? Antonovsky antyder at *OAS* kan påvirkes av fagfolk ved f. eks. å spørre: ”Føres klienten gjennom dette fram til en opplevelse av indre sammenheng, belastningsbalanse og meningsfylt medbestemmelse, eller det motsatte”? (-1987, s.170.)

Her vil jeg utvide Antonovskys perspektiv med Kristin Heggdals modell *kroppskunnskaping*, og hennes *regnbuemodell*. Heggdal har med sin modell *kroppskunnskaping* et mer optimistisk syn på mulighet for bedring av *OAS* i voksen alder. Hun beskriver reaksjon på og mestring av sykdom som en prosess. Her har alle muligheter til å bevege seg mot stadig mer mestring og livskvalitet, gjennom å leve igjennom alle de naturlige faser av reaksjon på og tilpasning til sykdom. Man lærer seg å kjenne sine egne tålegrenser og se nye muligheter i lys av dette. Det er dette som kalles *kroppskunnskaping*, som også er en *salutogenetisk* tankemodell. (Heggdal – 2008, s.197) Modellen er laget for enkeltpersoner, men jeg finner den relevant og vil bruke den i forhold til familier med funksjonshemmede barn.

Begrepet *generaliserte motstandsressurser (GMR)* innebærer at *GMR* er utviklet gjennom gjentatte livserfaringer, som bidrar til at man ser på verden som *meningsfylt*.

Forskning som viser til betydningen av helse, tro, ideologi, personlighetstrekk og indre kontroll hos foreldrene blir lettere å forstå i lys av Antonovskys modell.

(Gjærum, Grøholt, Sommerschild – 1998)

1.4 KROPPSKUNNSKAPING

I sin bok *Kroppskunnskaping* er Heggdal opptatt av de menneskers erfaringer som lever med kroniske sykdommer, og hva de mener er viktig for å håndtere situasjonen og oppnå bedring.

Helsepersonellens rolle for å fremme mestring, helse og velvære er også viktig.

Kroppskunnskaping er en *salutogenetisk modell*, som jeg vil bruke til å berike og utdype Antonovskys *salutogenetiske* modell.

Mange og ulike faktorer medvirker til å fremme mestring og helse. God medisinsk behandling, god informasjon om sykdommen og tilrettelegging fra samfunnet, som økonomiske stønader og hjelpemidler, er viktig. Støtte fra de nærmeste er spesielt viktig, da en person alltid er en del av en familie og et samfunn. Det er den enkelte person som opplever og erfarer hva som bidrar til helse og mestring i eget liv. Pasientens erfaringer over tid, og kunnskap om egne helsebringende ressurser gjennom en lang prosess, kalles *kroppskunnskaping*. Den innebærer en viktig og uutnyttet ressurs i møte med hjelpeinstansene. Det handler om læring og mestring. Man trenger lys og håp for å komme gjennom denne vanskelige prosessen. Pasientenes / familiens spørsmål og svar kan bidra til å finne ut hva som fremmer helse og velvære. Det handler om å lære å kjenne sine egne tålegrenser og muligheter. Rollen til profesjonelle hjelpere er å være reisefølge på deler av veien pasientene / familiene går. Man kan formidle kunnskap og støtte, men pasienten / familiene må selv velge veien videre. *Kroppskunnskaping* er personens / familiens egen erfaring med å finne veien videre, for å holde ut og komme over vanskelige hindre. (Heggdal – 2008) Dette er et nytt og viktig element.

1.4.1 LANGVARIG SYKDOM

Ved kroniske sykdommer blir det viktigste å styrke og opprettholde livskvalitet, mer enn å kurere sykdom. Begrepet langvarigr sykdom er mer i tråd med ny forskning, som viser at velvære og bedring kan øke selv ved kronisk sykdom. Begrepet dreier fokus vekk fra det som

svikter hos pasienten, til personens ressurser og muligheter. Håp om bedring er viktig, og samtidig er det viktig å ta hensyn til den helsesvikten man har. Fremming av livskvalitet forutsetter et likeverdig samarbeid mellom helsepersonell og pasienten. Helsefremmende prosesser er det som skjer i og med personen og familien når de er i ferd med å komme seg etter å ha vært rammet av langvarig sykdom. Helsefremmende arbeid er de tjenester samfunnet yter som kan styrke personens og familiens helsefremmende ressurser / prosessen *kroppskunnskaping*. (Heggdal – 2008)

1.4.2 MENNESKETS OPPLEVELSES - OG ERFARINGSVERDEN

De siste årene har forskerne studert funksjonell svikt i sammenheng med psykososiale konsekvenser og forståelsen av flere forhold som har betydning for livskvalitet. Spørsmålet er hvordan vi kan bidra til en god mestrings -, bedrings - og endringsprosess.

Heggdal belyser kropp, sykdom og helse fra et *fenomenologisk - hermeneutisk* perspektiv, det vil si ut fra menneskets opplevelses- og erfaringsverden. Å leve med langvarig sykdom har konsekvenser for livet som helhet. Kropp og sjel henger sammen.

Personens / familiens kunnskap om å leve med langvarig sykdom kalles *kroppskunnskap*.

Mestring handler om å kunne takle utfordringene livet byr på. Det handler om konstruktive måter å leve med menneskelig smerte og motgang på.

Kroppskunnskaping er en *salutogenetisk modell*. Livskvalitet innebærer velvære, å være aktiv, ha samhørighet med andre, ha selvfølelse og en grunnstemning av glede og tilfredshet.

” Kroppskunnskaping er en grunnleggende prosess for utvikling av personlig kunnskap om egen kropp, mestring, helse og velvære”.(Heggdal – 2008, s.34) Det er en naturlig og helsefremmende prosess når man rammes av en funksjonssvikt, og det er både en personlig og relasjonell prosess, som handler om personens forhold til seg selv, familie, venner og samfunn. *Kroppskunnskaping* bidrar til *salutogenese*.

”Salutogenese omhandler læren om hva som gir god helse, og målet med kroppskunnskaping er å styrke salutogenese i det enkelte menneskets liv ”(– 2008, s. 35)

1.4.3 REGNBUEMODELLEN

Den prosessen som *kroppskunnskaping* er, illustreres med en *regnbuemodell*. Prosessen består av følgende faser: Uvisshet, tap av livsutfoldelse, kroppslig læring (styrket håp) og integrert *kroppskunnskap*. (nye muligheter for livsutfoldelse og helse). Fasene er overlappende og dynamiske, og man beveger seg fram og tilbake på et helsefremmende kontinuum. Dette

minner om *OAS – kontinuneet*. (Antonovsky – 1987) Regnbuen som metafor viser sammenhengen mellom fasene. Langvarig sykdom og alt som følger med sammenliknes med regndråpene som drypper og drypper. Sollyset er personens / familiens ressurser, der *kroppskunnskaping* er en viktig del. (Jfr. *Generelle motstandsressurser / GMR*)

Slik sollyset bryter gjennom regndråpene og gjør regnbuens farger tydelige, vil personens / familiens ressurser som håp, mot, vilje og kraft bryte gjennom lidelsen og skape nye muligheter for livsutfoldelse og helse. Personen / familien har mulighet til å utvikle en bred kunnskap om mestring og helse på et stadig høyere nivå. Dette tilsvarer bruk av *GMR* og utvikling og bedring av *OAS*.

- Fiolett representerer første fase: uvissheten og flukten fra det vanskelige.
- Blått assosieres med opplevelsen av sorg og nedstemthet, knyttet til tap av livsutfoldelse.
- Grønt assosieres med vekst og utvikling, kroppslig læring, styrket håp.
- Gult, orange og rødt assosieres med energi og kraft, der personen er preget av helse og velvære. I rød fase er *kroppskunnskapen* integrert, tilsvarende en nokså fast *OAS*.

Regnbuen viser at det er glidende overganger mellom fasene i en helsefremmende prosess.

Prosessen er tidkrevende og utfordrende, og en trenger ofte hjelp med vanskelige overganger, både som enkeltperson og som familie. (Heggdal – 2008)

1.4.4 TÅLEGRENSER, MULIGHETER OG STØTTE

Det er viktig å lære sine egne / familiens grenser å kjenne. Man må selv sette grenser og finne alternative måter å innrette seg på, finne nye muligheter. Dette gjelder også foreldre og familier til funksjonshemmede barn. For å komme seg videre i prosessen, trenger man støtte, utfordring og bekreftelse underveis. Her har helsepersonell en viktig rolle.

I fiolett fase / sjokkfasen er personen lite mottagelig for informasjon og råd. Opplevelsen av uvisshet gir tap av kontroll og trygghet, og håpet er et redskap mot fristelsen til å gi opp.

Også i blå fase / sorgfasen vil mye medisinsk informasjon *gå hus forbi*. Blå fase preges av tap av livsutfoldelse, og eksistensielle spørsmål dukker opp. *Hvorfor skjedde dette?*

Dette er et vanlig spørsmål hos foreldre som får et funksjonshemmet barn. Man søker mening. *Kroppskunnskaping* handler om å vinne over det som er vondt og vanskelig og gjenvinne kroppskontroll og trygghet. Da blir man i stand til å utforske nye muligheter for livsutfoldelse og helse. I dette viktige arbeidet trenger foreldre og familier støttespillere som støtter, utfordrer og bekrefter familiemedlemmene og deltar i utforskningen av nye muligheter.

Forskning viser at uvissheten kan bli forsterket i møte med helsepersonell, men ved en god dialog kan den også dempes. Daglige vaner, forutsigbarhet og kontroll er viktig.

Håpet er viktig. Erich Fromm forstår håpet som et av de sentrale elementer i menneskets liv. Håpet er knyttet til tro, en følelse av at det finnes løsninger. (Heggdal – 2008, s.76)

Regnbuemodellen illustrerer dette, der håpet og andre helsefremmende strategier er sollyset som bryter gjennom regndråpene. Tap av livsutfoldelse, aktiviteter, handlinger og drømmer gjør at en får et annet perspektiv på livet og framtiden. Erkjennelsen av tap og bearbeiding av sorg og sinne er viktig. (blå fase) Personen / familien trenger å bli sett og hørt.

Helsefremmende prosesser blir styrket når personen / familien får oppfølging over tid.

Stikkord her er kontinuitet og kvalitet. (– 2008) Dette er uhyre viktig for familier med funksjonshemmede barn. Den enkeltes håp i grønn fase er avhengig av hvordan personen / familien blir møtt, både av helsepersonellet og sine nærmeste. Det viktigste er hele tiden å lære sine egne tålegrenser og muligheter å kjenne. Fasen er preget av reorientering og veien videre. Dette gjelder også i familier med funksjonshemmede barn. Man bygger opp sin *OAS* gradvis.

For å komme videre fra grønn over i rød fase trengs både det lilla og blå bakteppet. Rød fase assosieres med gult, orange og rødt og illustrerer sollyset som er personens ressurser. Regnbuen er et bilde på at personens *kroppskunnskap* fungerer som en brobygging over smerte og vanskeligheter, mot helse og velvære. Prosessen innebærer muligheter for læring og mestring. Dette tilsvarer bruk av personens *GMR*, for å få en god *håndterbarhet* og *OAS*. (Antonovsky – 1987) I rød fase blir ulik kunnskap samordnet til en helhetlig helsefremmende kunnskap, tilsvarende en god *OAS*. (Heggdal – 2008)

1.4.5 EKSPERT PÅ EGET LIV OG MULIGHETER

Underveis blir personen / familien ekspert på håndteringen av sitt dagligliv. I rød fase har man akseptert situasjonen og forsker videre på nye muligheter for livsutfoldelse. Man har fått en integrert *kroppskunnskap*. Helsepersonalet har hele tiden vært en viktig støttespiller.

Personer / familier i rød fase er preget av en positiv innstilling. Håp og tro på framtiden bidrar til mestring og helse. Man har lært sine tålegrenser å kjenne og opparbeidet en holdning til hvordan man vil leve med det som har skjedd. Tilstanden blir mer et reisefølge enn en fiende. Man har mot og vilje til å ta utfordringer. Men dette har tatt tid og krevd arbeid i alle regnbuens faser. Man har utviklet mye erfaringsbasert kunnskap, som ofte er annerledes enn faglig medisinsk kunnskap. Helsepersonalets medisinske kunnskap har gått hånd i hånd med pasientens *kroppskunnskap*, som gjør det mulig å skifte fokus fra tap til muligheter. Men mennesker kan også velge å ikke gå inn i denne prosessen, og i stedet gi seg over til sykdommen, med dertil dårligere livskvalitet og mestring. Prosessen kan også stoppe opp, og

dett viser hvor viktig støtte og oppmuntring er underveis. Her har helsearbeidere en viktig rolle, både i å oppdage og støtte dem som har stoppet opp i prosessen. Slik kan krisen føre til utvikling i stedet for resignasjon og stagnasjon. (Heggdal – 2008)

Å fokusere på muligheter har betydning for en selv, men har også positive ringvirkninger for forholdet til menneskene og samfunnet rundt. Med en positiv innstilling kan foreldre til funksjonshemmede barn bevare og utvikle sosiale relasjoner, som igjen fremmer livsutfoldelse og livskvalitet. Å se lyst på situasjonen, ha humor og glede styrker håpet og viljen til å komme videre. I en utfordrende livssituasjon virker håpet og troen slik at personen ikke gir seg over, men ser framover. Helsepersonell og andre kan være med å styrke håpet i familier med funksjonshemmede barn. Slik kan man styrke *kroppskunnskapingen*, som bidrar til mestring, helse og velvære. Rød fase er ikke en slutfase, men et viktig utgangspunkt for stadig videreutvikling av personlig, helsefremmende kunnskap. Personer i rød fase har antagelig funnet sin plass på *OAS – og helse – kontinuuet*, men det kreves fortsatt innsats for å holde den stabil eller øke den. (Heggdal – 2008)

1.4.6 FREMMENDE OG HEMMENDE FORHOLD

Flere forhold kan fremme eller hemme den helsefremmende prosessen *kroppskunnskaping*. Politiske avgjørelser viser samfunnets syn på sykdom og funksjonshemming. I familien, helsevesenet og på arbeidsplassen formidles mening om deres situasjon. Både personen og omgivelsene deltar hele tiden i å skape og endre forståelsen av hva det vil si å leve med helsemessige utfordringer. Det enkelte menneskets / families livshistorie og bakgrunn har betydning, og menneskets tro på egne muligheter til endring er svært viktig.

Forskning viser at mennesker kan oppleve helse og velvære selv med en langvarig sykdom. Den enkeltes personlighet har betydning for mestring. Godt humør, psykisk stabilitet, styrke og utholdenhet letter prosessen. Noen kaller dette *resilience* (psykisk spenst, evne til bedring, Heggdal – 2008, s. 132) Håp styrker prosessen, og håp er knyttet til mot. Tillit til sine medmennesker og et sosialt nettverk er viktig for *kroppskunnskaping*. (– 2008, s.133)

Målet med *kroppskunnskaping* er at personer skal bli trygg på egne erfaringer og kunne sette ord på sin erfaringsbaserte kunnskap overfor helsepersonell og andre. Dette er viktig for foreldre til funksjonshemmede barn. Utfordringen for helsepersonell blir å ta deres kunnskap på alvor og ta den med i den totale kunnskapen om barnet og familien.

1.4.7 KONSEKVENSENE AV KROPPSKUNNSKAPING

Konsekvensene av *kroppskunnskaping* er langsiktige, og personen / familien utvikler helsebringende kunnskap på stadig høyere nivå. Det bidrar til nye tanker om hva som er viktige verdier i livet, og til å ha fokus på muligheter, ikke bare begrensninger. (*salutogenese*) Pasientens / foreldrenes erfaringsbaserte kunnskap teller ikke så mye som den medisinske fagkunnskapen, og dermed blir ikke pasientens / foreldrenes kunnskap brukt, med de helsefremmende muligheter som ligger i å bruke den.

Helsevesenet er preget av et dualistisk syn på kropp og sykdom. Pasienten blir delt opp i kropp og psyke, og man er vant til å vurdere deler av kroppen i stedet for å vurdere helheten i pasientens liv. Konsekvensen av et dualistisk syn er i følge Heggdal at kroppen blir et objekt for undersøkelse, og pasienten / det funksjonshemmede barnet og foreldrene kan få en passiv rolle, uten mulighet til å være premissleverandør og medtenker. Psykososiale faktorerets betydning blir gjerne oversett. Vi trenger en utvidet forståelse av kropp og sykdom, der pasientens / barnets og foreldrenes stemmer blir hørt og blir like viktig som stemmene i hjelpeapparatet.

Å se sammenhengen mellom det samfunnet familien lever i og deres livshistorie er viktig for å forstå funksjonshemming og fremme helse for familien. Det innebærer at en biomedisinsk og en *fenomenologisk* kroppsførståelse kombineres. Når personen får hovedrollen, blir motivasjonen til å gjøre endringer og valg sterkere. I min oppgave vil det si at barnet og foreldrene må få hovedrollen. Det *fenomenologiske* perspektivet på sykdom og kropp er et alternativ til det dualistiske og erstattes av en dialektisk forståelse. Kroppen blir både subjekt og objekt, både eksistens og erkjennelse. *Kroppskunnskaping* (barnets og familiens) betrakter egen kropp som en kilde til kunnskap om sykdom og helse. Prosessen resulterer i kunnskap om hva som er helsefremmende i eget liv, i barnets og familiens liv.

Helsepersonell kan være viktige støttespillere for familiene, dersom de har et integrert perspektiv på kropp, sykdom og helse. Familiene trenger støtte, utfordring og bekreftelse fra omgivelsene i sin helsefremmende prosess. (Heggdal – 2008) Først i rød fase har man kompetanse i å integrere kroppens signaler med medisinsk informasjon, slik at situasjonen oppleves mer forståelig / *begripelig og håndterlig*. Dette er en viktig erkjennelse for helsepersonell som prøver å gi familiene kunnskap om funksjonshemmingen. Medisinsk informasjon om hva som svikter i kroppen og hva slags behandling som kan hjelpe er viktig, men ikke nok for å mestre situasjonen. Hele familiens livssituasjon må tas på alvor, dersom en skal fremme helse og velvære.

1.4.8 BRUKERMEDVIRKNING, INNSIDEKUNNSKAP / UTSIDEKUNNSKAP

Brukerkunnskapen er individuell og dynamisk, og pasientens / familiens forståelse av helseproblemet og forslag til løsninger kan avvike fra helsepersonellens meninger. Heggdal tolker uttrykket *empowerment* (overføring av makt) som *brukermedvirkning*. Dette innebærer at pasient / barn / foreldre og helsepersonell er likeverdige partnere. Men helsepersonell har i liten grad latt seg prege av denne tanken. Å si at pasient / barn / foreldre er ekspert på egen sykdom, blir ofte tomme ord i følge Heggdal. For å få til *brukermedvirkning* og et likeverdig forhold, må det skje en grunnleggende endring i de komplekse maktrelasjoner som eksisterer mellom helsepersonell og pasienter. Pasientens / barnets / foreldrenes *kroppskunnskap* må bekreftes og anvendes som en like viktig kunnskap som klinikerens kunnskap. I dette arbeidet gjenstår det mye.

Pasientens / barnets / foreldrenes kunnskap kan kalles *innsidekunnskap* og innebærer erfaringer av levd liv og av hva som fremmer mestring og helse i eget liv. Denne kunnskapen er ofte lite anerkjent. Helsepersonellens kunnskap kan kalles *utsidekunnskap* og er basert på generell vitenskapelig kunnskap og ferdighetskunnskap når det gjelder å observere, undersøke og behandle. Denne kunnskapen er anerkjent som gyldig kunnskap. (Heggdal – 2008)

I europeisk tradisjon fra Platon og Aristoteles til vår tid, har hele tiden den teoretiske kunnskapen veid tyngst, på bekostning av den praktiske. Samfunnet har gitt den biomedisinske kunnskapen, det vil si helsepersonellens kunnskap, en viktig rolle. Denne kunnskapen har en overordnet autoritet. Heggdals forskning viser at det å ikke gjøre gyldig pasienters erfaringsbaserte kunnskap, kan få alvorlige konsekvenser. Hun understreker at målet bør være ”å arbeide kunnskapsbasert på en klok måte, lytte, innhente og anvende pasientens kroppskunnskap som en del av helheten i vurderingene av problem og løsninger”. (– 2008, s. 191) ”Kroppskunnskaping innebærer å integrere den biomedisinske og fenomenologiske forståelsen av kropp og sykdom i arbeidet med å styrke helsefremmende prosesser”. (Heggdal – 2008, s.192)

Jeg har nå beskrevet *den salutogenetiske modell* og supplert og utvidet teorien med teori fra andre forfattere, spesielt Ingstad, Sommerschild, Lundström og Heggdal.

Jeg har hele tiden utvidet teorien med tanke på familien og familieperspektivet, da det er hele familien rundt det funksjonshemmede barnet jeg fokuserer på i min oppgave.

1.5 METODE

1.5.1 KVALITATIV, FENOMENOLOGISK / HERMENEUTISK METODE

Innen forskning skiller en gjerne mellom kvantitativ og kvalitativ metode.

Kvantitativ forskning er den forskning som gir oss data gjennom tellinger og målinger, og som er typiske naturvitenskapelige forskningsdata. Det dreier seg om statistiske generaliseringer fra et utvalg til hele populasjonen. Denne type forskning sorterer under den vitenskapsteoretiske tradisjonen som kalles positivismen. *Kvalitativ forskning* er den forskning som gir data som vanligvis sorterer under en *hermeneutisk* forskningstradisjon, og kan være historisk forskning, kildestudier eller intervjuer. Når man ønsker å vite noe om hvordan mennesker ser på og vurderer livet sitt og de sammenhenger de står i, bør man snakke med dem eller stille dem noen aktuelle spørsmål. (Fuglseth, Skogen – 2006)

Hermeneutikken spiller en sentral rolle i de humanistiske fags vitenskapsteori. Fortolkning er noe vi gjør hele tiden. Vi fortolker fenomener av enhver art, tekster, bilder, våre medmennesker, deres utsagn og handlinger. (Guddal, Møller – 1999)

Hermeneutikken er den filosofiske disiplin som undersøker og forklarer fortolkningen og forståelsen. (Guddal, Møller – 1999, s.10)

I alminnelige dagligdagse samtaler utfører vi hermeneutiske operasjoner for å forstå den andres mening. Et grunnleggende element i hermeneutikken er prinsippet om at talens enkelte deler forstås ut fra den helhet den inngår i, og helheten igjen forstås ut fra de enkelte delene. Det er dette som kalles *Den hermeneutiske sirkel*. Den gjør spørsmålet om mening av det som sies til et spørsmål om den sammenheng de enkelte utsagn danner.

Med *fenomenologiens* inntog i begynnelsen av det 20. århundre overtok den filosofiske *hermeneutikk* den tidligere historiske *hermeneutikk*. Heidegger ønsket ved hjelp av *fenomenologi* å stille spørsmål om *væren*. Menneskets grunnbestemmelse er *væren i verden*. Vitenskap utfolder seg aldri i et lufttomt rom, men er henvist til en forståelse av *væren*. Forholdet mellom utlegning og forståelse er Heideggers versjon av *Den hermeneutiske sirkel*. Sirkelen som en relasjon mellom helhet og deler flytter inn i fortolkeren selv. *Hermeneutikken* angår nå en hovedstruktur i den menneskelige *væren*. Gadamer videreutviklet hermeneutikken til en ontologisk fundert hermeneutikk, også kalt *den fenomenologiske hermeneutikk*. (Guddal, Møller – 1999)

Denne utviklingen har i dag stor verdi og konsekvens for humanvitenskapene og deres kvalitative forskning. Ingen fortolker kan gjøre krav på en absolutt, ugjendrivelig viten. I dialektikken mellom fortolker og forteller brukes *fenomenologien* i hermeneutisk forskning.

Jeg vil benytte meg av en *kvalitativ metode*, med en *hermeneutisk og fenomenologisk* innfallsvinkel. Jeg vil gjøre en *kvalitativ* studie av livskvalitet og mestring i familier med funksjonshemmede barn. Jeg vil forsøke å få et innblikk i deres verden, i deres opplevelser og utfordringer. Jeg vil bruke *samtalen* som et redskap, og gjennom familienes utsagn tolke deres opplevelse av mestring og livskvalitet i lys av *den salutogeniske modell*.

1.5.2 SAMTALE SOM FORSKNING

”Å samtale – konversere – er en grunnleggende menneskelig kommunikasjonsmåte. Mennesker snakker med hverandre – de interagerer, stiller spørsmål og besvarer spørsmål. Gjennom konversasjon lærer vi andre å kjenne – vi lærer om deres erfaringer, følelser og håp, og om den verden de lever i”. (Kvale -2001, s. 21)

Det halvstrukturerte livsverden – intervjuet defineres som

”et intervju som har som mål å innhente beskrivelser av den intervjuedes livsverden, med henblikk på fortolkning av de beskrevne fenomenene”. (– 2001, s.21)

Gruppeintervjuer kalles ofte for *fokusgrupper*. Interaksjonen mellom deltagerne fører ofte til spontane og følelsesladete uttaleser om temaet som diskuteres, og det kan være vanskelig for intervjueren å ha kontroll og få med seg alt som sies.

Det halvstrukturerte livsverden - intervjuet ligger nærmest den metoden jeg har brukt. En har ikke med seg en på forhånd utviklet intervjuguide. Intervjueren stiller spørsmål som gradvis leder informantene til å gi den ønskede informasjon. Dette intervjuet passer best for de få, i motsetning til det strukturerte intervjuet.

Beretninger, *narrativer* og livshistorier: Man kan si at mennesket er en berettende eller narrativ skapning. Beretninger / *narrativer* er et individs personlige formidlinger av noe som han / hun har erfart. Erfaringene kommuniseres til andre. En muntlig *narrativ* er alltid mer eller mindre farget av beretterens iakttagelser, vurderinger, kunnskaper og følelser, som igjen er sosialt betingede fenomener. På samme måte vil mottageren / fortolkeren være preget av de samme fenomenene. Informantene vil i sine *narrativer* være påvirket av de i sin tid gjeldende måter å uttrykke seg på i samfunnet og den kultur og de delkulturer de tilhører. (Kvale -2001)

Jeg betrakter min metode som en kombinasjon av *halvstrukturerte intervjuer* og *narrativer* i en *fokusgruppe – setting*.

1.5.3 RELIABILITET OG VALIDITET

Reliabilitet / pålitelighet har med forskningsfunnenes konsistens å gjøre. Jeg har prøvd å unngå ledende spørsmål og subjektive tolkninger av informantenes utsagn.

Materialet er alt for lite til å generalisere funnene, men oppgaven prøver å gi et troverdig bilde av informantenes livsverden, som igjen kan brukes til å bekrefte og forhåpentligvis supplere tidligere forskning.

Validitet / gyldighet har med forskningsfunnenes sannhet / gyldighet å gjøre. Ingen er materialet for lite til å generalisere, og validiteten må vurderes i forhold til tidligere forskning. I den grad jeg har gjort nye funn, kan funnene valideres ved videre forskning og ved sammenlikning med liknende forskning, men en kvalitativ studie, med en hermeneutisk, fenomenologisk innfallsvinkel vil aldri ha som mål å finne den ene store Sannheten. Mitt håp er at jeg kan peke på noe nytt, og at min oppgave kan gi inspirasjon til nye og spennende studier rundt livskvalitet og mestring i familier med funksjonshemmede barn.

1.5.4 DET PRAKTISKE ARBEIDET I FORBINDELSE MED PILOTPROSJEKTET

Jeg ønsket å skaffe materiale til oppgaven gjennom en samtalegruppe med foreldre og søsken til barn med funksjonshemming. Jeg ville drøfte mine funn fra samtalene i lys av en teoretisk mestringsmodell. Jeg benyttet Antonovskys *salutogenetiske modell*. Denne modellen har ikke vært brukt i forhold til familier før, og dette ble derfor et *Pilotprosjekt*. Jeg ville bruke *den salutogenetiske modell* for å få vite mer om mestring og livskvalitet i familier med funksjonshemmede barn. Jeg ville blant annet bruke Antonovskys spørreskjema for måling av OAS. (se vedlegg)

Forholdet mellom teori og det empiriske (familienes erfaringer) diskuteres gjennom oppgaven, hele tiden i forhold til Antonovsky og *den salutogenetiske modell*. Jeg ønsket å finne ut om foreldre kunne ha noen nytte av *den salutogenetiske modell* i sin mestring av hverdagen. Planen var å ha en inspirasjonssamling først, der jeg ville fortelle om *den salutogenetiske modell*, og slik inspirere til videre deltagelse i en samtalegruppe. Ved hjelp av 4 samtalegrupper var målet å få innblikk i familienes hverdager, hvordan livene deres er på godt og vondt. Hvordan er livskvalitet, mestring og helse for foreldrene og hele familien rundt barnet?

Jeg valgte ut familiene til barn med Ryggmargsbrokk, MMC, i Østfold fylke. Det var praktisk for meg, da jeg gjennom mitt arbeid i Habiliteringstjenesten for barn, kjente til disse familiene. Vår tjeneste har kontakt med 20 familier til barn med MMC.

I slutten av november 2007 sendte jeg innbydelse til en temakveld / inspirasjonssamling 17.01.08. til disse 20 familiene. (se vedlegg)

Det var om å gjøre å gjøre innbydelsen så hyggelig og attraktiv som mulig, slik at foreldrene ville få lyst til å komme. Dette var jo et frivillig tilbud på kveldstid, som kom i tillegg til de regelmessige tilbud og kontroller barna har. Jeg ville få fram at dette var et tilbud som jeg håpet ville være givende for dem som foreldre og familie, samtidig som jeg informerte om at jeg planla å bruke materiale fra gruppa i en masteroppgave. Til tross for tidlig utsendt innbydelse, hadde ingen meldt seg ved fristens utløp 14.01.08. Jeg startet derfor en ringerunde til alle 20 familiene, som resulterte i at 8 foreldre møtte til temakvelden 17.01.08. Det var 3 par og 2 mødre som kom. Det viste seg at alle var positive og interessert i temaet og innholdet da jeg ringte rundt, men en travel hverdag gjorde at mange ikke så seg i stand til å komme. Jeg var derfor fornøyd med 8 deltagere på temakvelden, og foreldrene syntes temaet var interessant og relevant for dem.

Jeg la vekt på å legge frem teorien / innholdet i *den salutogenetiske modell* så enkelt, interessant og aktuelt som mulig. Min intensjon var at foreldrene skulle merke at dett var noe som hadde med deres liv å gjøre, og forhåpentligvis bli engasjert og inspirert av modellen. Jeg inviterte videre til 4 samtalekvelder, der vi sammen skulle diskutere modellen, med utgangspunkt i foreldrenes erfaringer og ønsker til samtale. Alle 8 var interessert i å bli med videre i samtalegruppa, og vi avtalte tid for første samling. Foreldrene samtykket skriftlig i at jeg tok opp samtalene på bånd, for at jeg selv kunne være mer til stede og avslappet på samtalekveldene. (se vedlegg) Jeg gjorde notater og deltok i samtalen der det var naturlig. Jeg stilte spørsmål og foreslo temaer til diskusjon, som handlet om familienes hverdag og levde liv. Etterpå skrev jeg et sammendrag / referat av opptakene, for siden å kunne bruke dette stoffet i min forskning.

1.5.5 PRESENTASJON AV MINE INFORMANTER

5 familier var med på den første temakvelden.

4 familier var representert på gruppesamlingene, da den ene familien måtte trekke seg.

I alle familiene bodde mor og far sammen, og i de 4 familiene var det 2 barn.

Alderen på barna med MMC var ved oppstart 7 måneder, 2,5 år, 3,5 år og 14 år.

Det var altså var 3 småbarnsfamilier og en tenåringsfamilie som var representert.

På foreldrekurset var det ca. 20 foreldre fra hele landet. Kurset gikk over to dager.

1.5.5.1 MMC

MMC utgjør en omfattende diagnose, og tilstanden omfatter mange av kroppens funksjoner. Den gir seg utslag i større eller mindre grad, men byr for alle på mange og ulike utfordringer. MMC står for myelomeningocele. Ryggmargsbrokk er en medfødt utviklingsforstyrrelse av ryggmargen som skyldes manglende lukning av nevrالرrøret. (det røret ryggmargen ligger i) Det fører til at ryggmargshinnene med nervevev poser ut gjennom ryggvirvlene som er åpne. (myelomeningocele) De fleste har brokket i korsrygg eller overgang til bekkenparti (lumbosacralt), noen har det i brystryggen (thoracalt), og enkelte har det i nakken (cervicalt). (Informasjon om Ryggmargsbrokk, versjon mars 2004, TRS)

Det blir født mellom 20 og 30 barn med MMC i Norge hvert år, 4 – 5 pr. 10.000 fødsler. Årsaken til MMC er sammensatt. Nyere forskning bekrefter at MMC skyldes en kombinasjon av flere genetiske og miljøbetingede faktorer. Skaden skjer allerede i 3. – 4. uke etter befruktningen, da lukningen av nevrالرrøret normalt skjer. Utviklingsfeilen skjer altså svært tidlig i fosterlivet. Personer med ryggmargsbrokk har ofte også andre misdannelser i sentralnervesystemet:

- Vannhode (*hydrocephalus*) :

70 – 80 % utvikler hydrocephalus. Man opererer inn en shunt (ventil), som avlastet trykket.

-*Arnold – Chiari* misdannelse:

Her ligger nedre del av hjernestammen og lillehjernen i øvre del av ryggmargskanalen. Dette innebærer risiko for økt trykk i bakre og nedre skallekrop og kan gi mange ubehagelige symptomer som hodepine, samsynsproblemer, pusteproblemer med mer. Nevrokirurgisk avlastning er mulig. 60 – 90 % av barn med MMC har dette-

- Fastvokst / fasttjøret ryggmarg (*tethered cord*)

90 – 100 % får fastvokst ryggmarg, slik at nederste del av ryggmargen fester seg og ligger lavere i korsryggen enn vanlig. Det kan medføre drag i ryggmargen, som igjen kan gi nye lammelser i bena og endret funksjon av blære og tarm. Dette kan opereres.

1.5.5.2 OPERASJON, NEVROLOGISKE PROBLEMER, SÅR OG SKJEV RYGG

Hvis brokket er åpent, må det lukkes så fort som mulig etter fødselen.

Nervene som går ut fra ryggmargen i brokkområdet og nedenfor vil være skadet og vil ikke fungere normalt. Dette medfører forskjellig grad av lammelser av muskler, nedsatt følesans, og lammelse av blære og tarm. Disse problemene blir mer tydelige etter hvert som barnet vokser og utvikler seg. Ofte medfører lammelsene i bena feilstillinger og nedsatt bevegelse.

Økende omkrets av hodet er tegn på utvikling av *hydrocephalus*. Dette skjer hos mange i løpet av de første levedager, men kan også komme senere, med symptomer som hodepine og nedsatt oppmerksomhet. Det fører til økt trykk i hodet, og man må legge inn shunt.

Helt eller delvis manglende nerveforsyning til blæremuskelen og blærens lukkemuskel er vanlig. Man kan derfor ikke tømme blæren fullstendig, og / eller man lekker urin. (urininkontinens) For å unngå infeksjoner er det derfor vanlig å lære kateterisering, som er å innføre en tynn plastslange igjennom urinrøret til urinblæren, for å tømme denne. Dette må gjøres 4-5 ganger daglig. I tillegg må mange bruke bleier.

Lammelse både i tarmveggen og i endetarmens lukkemuskel er vanlig. Dette kan både gi forstoppelse (obstipasjon) og ufrivillig avføring (inkontinens). Dette er for mange problemer som er med å hemme livskvaliteten. Forstoppelse gir ofte andre symptomer i tillegg, som kvalme, magesmerter, hodepine, ubehagelig lukt. Mange må ha hjelp til å tømme tarmen 2-3 ganger i uka. Bruk av bleier er nødvendig i tillegg.

Nesten alle har lammelser i skrittet, i bena og i nedre del av mage og rygg. Lammelsene er slappe, dvs. muskulaturen er slapp. Ved økt spenning i muskulaturen (spastisitet) sitter årsaken lenger opp i ryggmargen eller hjernen. Brokkets nivå i ryggmargen avgjør primært hvor mye av underkroppen som er helt eller delvis lammet. Mange barn lærer å gå, med eller uten krykker og skinner. (ortoser) Rundt puberteten får mange en nevrologisk forverring, og gangfunksjonen blir mer begrenset. De fleste har på denne alderen en rullestol, som brukes stadig mer.

De fleste vil ha nedsatt eller helt manglende følesans i skrittet, på setet og i bena. Nedsatt følesans medfører økt fare for trykksår, og det er viktig å lære å forebygge sår. Hovne føtter og legger er vanlig, fordi muskel / vene - pumpe i leggene ikke fungerer godt. Mange med ryggmargsbrok sitter mye stille og får nedsatt blodsirkulasjon og væskeansamlinger som følge av dette, noe som igjen disponerer for hovne ben og sår.

Avhengig av utbredelsen av lammelsene vil mange ha økt risiko for utvikling av skjev rygg (skoliose). Graden av skjevhet må kontrolleres jevnlig, og nødvendige tiltak som korsett eller operasjon vurderes av ortoped.

2. HVERDAGSUTFORDRINGER

Jeg vil nå legge fram og drøfte materialet fra mine 4 gruppesamtaler med foreldre, som jeg hadde på kveldstid i perioden januar – april – 2008.

I og med at de funksjonshemmede barna i disse familiene hadde MMC, hadde de i utgangspunktet en felles referanseramme. Det var derfor lett å få samtalen i gang, og engasjementet var stort fra første stund. Mødrene var de mest stabile i gruppa. Bare i 2 av de 4 familiene var far med. Dette kan ha sammenheng med mors og fars ofte ulike behov for å snakke om situasjonen, og på den måten bearbeide følelsene sine. Kvinner har ofte mer behov for å snakke, mens menn ofte er mer handlingsorientert. (Ingstad, Sommershild – 1984, s.105) Den faren som var med en gang, var ganske stille, mens den faren som var med to ganger, snakket mye. Grunnen til at fedrene ellers ikke var med, var deres arbeid, noe som kanskje viser at mødre fortsatt har hovedansvaret for oppfølgingen og omsorgen rundt et funksjonshemmet barn, og fedre har hovedansvaret for familiens økonomi.

Mye av det overfor beskrevne om diagnosen MMC har mine foreldre hatt erfaring med. Den første og største felles erfaringen var å føde et barn som man med en gang så det var noe galt med. Det innebar et sjokk for samtlige, også for den ene familien som visste om funksjonshemningen på forhånd. Barna ble umiddelbart fraktet til Rikshospitalet, og mor og far dro etter så fort som mulig. Mye medisinsk informasjon ble gitt, og det meste fikk foreldrene ikke med seg. De var i sjokk og følte seg på siden av seg selv. Hensikten med informasjonen var nok god, men foreldrene var ikke klare for dette. Foreldrene var et helt annet sted mentalt, og de var i liten grad i stand til å oppfatte informasjon om barnets medisinske tilstand. Dette er i følge Lundström og Heggdal helt vanlig. De var i sjokk eller krise, og hadde mest behov for å bli ivaretatt og ikke forlatt alene.

2.1 ENSOMHET OG USIKKERHET I SJOKKFASEN

Foreldrene opplevde at det effektive, spesialiserte helsevesenet ikke hadde noen ansatt til å oppdage og møte disse behovene. De ble overlatt til seg selv og sin egen usikkerhet og redsel. Foreldrene følte behov for realistisk informasjon, men enda mer for informasjon og støtte som kunne gi optimisme. De trengte formidling av håp, men fikk det i liten grad. I disse første dagene følte foreldrene seg i stor grad overlatt til seg selv, uten hjelp til å bearbeide inntrykk,

tanker og følelser. Foreldrene befant seg i sjokkfasen, i lilla fase i *regnbuemodellen*, og var ikke mottakelige for informasjon og kunnskap. Det kan synes som om foreldrene kun hadde sin egen styrke å bygge på helt i begynnelsen av sin mestringsprosess, og at de fikk en ensom start på sin oppbygging av *OAS*.

Opplevelsene bekrefter Heggdals påstand om at helsevesenets medisinske kunnskap (*utsidekunnskap*) er viktigere enn pasientens erfaringskunnskap (*innsidekunnskap*)

2.2 DEN FØRSTE TIDEN HJEMME

Også senere, etter utskrivningen fra sykehuset, beskrev foreldrene en følelse av å stå alene.

Da de kom hjem med barnet til sine ofte små kommuner, begynte hverdagslivet.

Nå begynte en periode med mange telefoner til ulike instanser. At de selv måtte finne ut hva barnet og familien hadde krav på av hjelp og støtte, ble en tilleggsbelastning, som var slitsom. MMC er en sjelden tilstand, og i hele Østfold blir det født ca. en i året med denne diagnosen. Man kan ikke forvente at den enkelte lille kommune skal ha spisskompetanse på denne diagnosen, men at de har et hjelpeapparat som tar i mot familien bør man ha lov å forvente. Foreldrenes erfaringer med kommunenes helse- og sosialvesen er vekslende. Men alle foreldrene hadde opplevd at de i stor grad selv måtte ringe og be om tjenester, bestille timer hos ulike instanser og purre på timer. Foreldrene føler at de må stå på barrikadene hele tiden. Faste oppfølgingsrutiner og automatisk innkalling til timer varierer veldig og kan synes tilfeldig. Dette er frustrerende og en tilleggsbelastning for foreldrene. Med en fast kontaktperson i kommunen, som også er foreslått i diverse offentlige planer, kunne lett foreldrene blitt avlastet på dette området.

Det er vanlig å opprette en ansvarsgruppe i kommunen, der foreldrene og de ulike instansene rundt barnet møtes jevnlig, for å fordele ansvar og oppgaver rundt barnet og familien. Men uerfarne helsearbeidere kvier seg ofte for å sette i gang en slik gruppe, og i en av mine familier måtte mor selv ta ansvar for oppstart og innkalling til de første møtene. Dette sliter, og gir i tillegg en følelse av mangel på støttespillere, som i følge Heggdal er så viktig. Med den lovpålagte retten til Individuell Plan kan også erfaringene være den samme. Planen skal sørge for forpliktende ansvarsfordeling av oppfølgingen rundt personer med behov for langvarige tjenester. Ofte vil ingen i kommunen påta seg ansvaret for å utarbeide planen i samarbeid med foreldrene. Dette forsterker foreldrenes følelse av å stå alene, og uten støttespillere kan foreldrenes mestringsprosess hindres eller svekkes.

Helsepersonell som gir støtte, bekreftelse og utfordring underveis, er i følge Heggdal helt nødvendig og viktig for prosessen *kroppskunnskaping* og *salutogenese* på sikt.

Å få vite om sine rettigheter og muligheter til hjelp er svært viktig for disse familiene.

Det er om å gjøre at riktig støtte blir gitt til riktig tid, ut fra hele familiens behov, slik at hverdagen for foreldre, barn og søsken kan fungere så godt som mulig. (Davis – 2000)

Et viktig tilbud for familier for å frigjøre tid til seg selv og de andre barna, er avlastning. Det vanligste er at barnet med funksjonshemming er hos en annen familie f. eks. en helg i måneden. Dette kan bidra til at foreldre får tid til å pleie parforholdet og også til å finne på noe hyggelig med de andre barna. Avlastning kan forebygge utbrenning hos foreldrene og styrke forholdet og samhørigheten mellom foreldre og øvrige barn. Det var bare en av mine familier som ikke hadde startet med avlastning ennå. Å gi rom for hvile og atspredelse vil styrke familiens mestring, *kroppskunnskaping* og bidra til *salutogenese*. (Antonovsky – 1987, Heggdal – 2008)

2.3 KATETERISERING – NY LÆRING

Kateterisering (tømming av urinblæra) var et tema som opptok foreldrene. Så å si alle barn med MMC må gjøre dette for å få tømt blæra og unngå urinveisinfeksjoner og i verste fall nyreskader. Det er naturlig at det er foreldrene som gjør dette den første tiden, men det er viktig at noen andre voksne lærer det etter hvert, både for å avlaste foreldrene, men også for å hindre en for sterk avhengighet mellom foreldre og barn. En avlaster eller nær slektning kan være aktuell her. Kateterisering og tømming av tarm berører svært intime sfærer, og det er viktig at ikke for mange voksne skal utføre dette. Samtidig er det viktig at barnet blir vant til at andre voksne enn foreldrene kan hjelpe dem. I barnehage og skole må det nødvendigvis være andre voksne som utfører kateterisering. Etter hvert vil de fleste barn kunne lære å utføre kateterisering selv, men vil ofte trenge en voksen som støtte ganske lenge. Mine foreldre ga uttrykk for stor lettelse i de tilfellene hvor en tante eller en venn av familien hadde lært kateterisering.

Jeg har nå vist at hverdagsutfordringene for familier med funksjonshemmede barn er store. Spesielt i startfasen, da foreldrene er i sjokk og krise, er det vanskelig å mestre hverdagen. Men prosessen gir også foreldrene mye ny kunnskap og læring, som de får god bruk for videre i prosessen. Jeg vil videre se på hverdagsutfordringene i lys av *den salutogenetiske modell*, gjennom å drøfte mine foreldres hverdagsopplevelser i forhold til komponentene *begripelighet*, *håndterbarhet* og *menongsfullhet*.

3. BEGRIPELIGHET

Det karakteriske for mennesket er nå engang at det egentlig bare kan eksistere under synspunkt av en fremtid. Dette fremtidssynspunktet tar det derfor også stadig sin tilflukt til i de meget vanskelige øyeblikk i sin tilværelse. (Frankl – 1966, s.69)

I dette kapittelet vil jeg drøfte mine informanters opplevelse av *begripelighet*, som er en av de tre komponentene i *Opplevelse Av Sammenheng. (OAS)*. De to andre komponentene av *OAS* er *håndterbarhet* og *meningsfullhet*. (Antonovsky – 1987) Disse vil drøftes senere.

Jeg vil først beskrive de første døgnene etter fødselen, og hvor mye foreldrene forsto / begrep av det som skjedde. Foreldrenes behov og helsepersonellens rolle i forhold til *begripelighet* den første tiden drøftes. Her er det mye som viser at de to partene ikke er tilpasset hverandre. Hva slags *begripelighet* har foreldrene behov for? Foreldrene viser at den første tiden har de vel så mye bruk for emosjonell *begripelighet* som *begripelighet* om barnets medisinske tilstand. Foreldrene trenger *begripelighet* om hva som har skjedd og hva det gjør med dem følelsesmessig som foreldre. Den første tiden hjemme er også en krevende og følsom tid, med utfordringer i forhold til kommunen, hverdagsutfordringer, strev og ensomhet. Hvordan man forholder seg til barnet, trening, oppdragelse, søskenforhold osv. er med å gi *begripelighet* om situasjonen og om familiens følelsesmessige reaksjon. Barnets behov, familiens møte med hjelpeapparatet og familiens møte med ulike nettverk drøftes i forhold til *begripelighet*. Både *begripelighet* om sine egne følelsesmessige reaksjoner og *begripelighet* om barnets funksjonshemming er viktig.

Hjelpeapparatets rolle i forhold til familien og begge parter *begripelighet* drøftes. Kunnskapsutveksling mellom fagfolk og foreldrene kan bidra til *begripelighet* hos begge parter. Dette kan utnyttes mye bedre enn det gjøres i dag. Familiens forhold til ulike nettverk og betydningen av gode nettverk, hvile, avlastning, ferier og fritid drøftes i lys av *begripelighet* hos foreldre og familier. Mestring av hverdagen for å leve et godt familieliv forutsetter en del kunnskap / *begripelighet* om funksjonshemmingen og om familiemedlemmenes følelsesmessige reaksjoner. Emosjonell og medisinsk *begripelighet* er derfor viktig for foreldre og familier for å oppnå mestring og en god *OAS*.

3.1 PÅ SYKEHUSET

3.1.1 DE FØRSTE DØGNENE

I *Velkommen til Holland* beskriver Emily P. Kingsley det å vente barn som å planlegge en drømmereise: ”Du kjøper en masse reisehåndbøker og legger eventyrlige planer”.(se s.6) Men så lander du i et annet land enn forventet, et land som er helt annerledes enn planlagt. Hvordan kan man forstå og *begripe* en så total ny livssituasjon? Kan man i det hele tatt oppnå *begripelighet* om det som har skjedd og at resten av livet vil bli annerledes enn forventet? Er det mulig å mestre hverdagen videre? Kan livet leves?

Denne prosessen oppleves forskjellig av ulike foreldre, og det er mange individuelle forskjeller i taklingen av den nye livssituasjonen. Men mye er også felles.

Behovet for å forstå / *begripe* hva som har hendt og hva det innebærer, er felles, selv om ønsket om detaljert informasjon om barnets tilstand varierer. (Davis – 2000) Foreldrene er like forskjellige som folk flest. De har forskjellig bakgrunn, utdannelse, ressurser og livssituasjon. Foreldrene har forskjellige livshistorier bak seg, og de har ulike erfaringer i mestring av vanskelige situasjoner. Noen har en høy OAS, og noen har en lav. Likevel er historiene om hva de følte og hadde behov for så like at de bidrar til nyttig kunnskap til de som står rundt familiene, ikke minst hjelpeapparatet. Ingstad og Sommerschild har også understreket dette.

Foreldrenes historier tyder på at hjelpeapparatet i sin opptreden både kan hemme og fremme foreldrenes mestring og opplevelse av *begripelighet*, *håndterbarhet* og *meningsfullhet*. De har en viktig rolle, og kan i beste fall bidra til foreldrenes oppnåelse av en god OAS. Forskerne har vært sene til å ta med mestringsperspektivet. Barnets vansker så vel som foreldrenes muligheter for sosiale aktiviteter virker inn på foreldres velvære, som igjen bidrar til mestring. Velværeperspektivet innebærer å studere foreldre og barns livskvalitet. ”Man leter etter mestringspotensialer i stedet for å *patologisere* foreldre som ikke mestrer *godt nok*”. (Gjærum, Grøholt, Sommerschild -1998, s.85)

Ved MMC ser man en tydelig utposning / kul et eller annet sted på ryggen. Mine foreldre følte alle at de fikk et sjokk, også de som hadde visst om tilstanden til barnet på forhånd. En ting er å se, noe annet er å forstå og *begripe*. Alt gikk veldig fort. Barna ble sendt til Rikshospitalet med en gang, og foreldrene fulgte etter. Foreldrene beskrev det å være i sjokk som at de var på siden av seg selv, og den medisinske informasjonen gikk dem hus forbi.

På Rikshospitalet fikk foreldrene tilbud om å lese i en perm om MMC.

Denne inneholdt detaljert beskrivelse om diagnosen og alle tilleggsproblemer og komplikasjoner som kunne komme. Det var realistisk informasjon om alt som kunne skje. Men så kort tid etter fødselen følte ikke foreldrene seg klare til å lese og ta inn alt dette. Spesielt tungt og deprimerende var det å lese dette alene. Det var greit å vite om permen, at informasjon fantes, men det var ikke det de hadde behov for akkurat da. Det er et stort spekter av alvorlighetsgrad og komplikasjoner som kan oppstå, og mine foreldre var ikke klare for denne informasjonen de første dagene. Det de savnet i disse første forvirrende dagene, var en fast, trygg person å forholde seg til.

3.1.2 SYKEHUSPERSONALETS ROLLE

Ulike fagfolk kom og gikk og det var svært mange å forholde seg til. Det var lite kontinuitet og ofte motstridende informasjon. Dette ga foreldrene en følelse av forvirring og hjelpeløshet i stedet for *begripelighet*. Situasjonen var uoversiktlig og overveldende.

Foreldrene opplevde en svært flink og spesialisert medisinsk ekspertise, som behandlet barnet og pøste på med detaljert medisinsk informasjon. Denne form for informasjon nådde ikke fram og bidro ikke til *Begripelighet*. Foreldrene var ikke på samme sted som hjelpeapparatet. De var i lilla fase i forhold til *regnbuemodellen*, og dermed ikke mottakelig for informasjon. (Heggdal -2008) Foreldrene ønsket en person å snakke med, en hånd å holde i. Men ingen spurte om foreldrenes behov, og ingen hadde vel tid til å ivareta deres behov heller?

I en hektisk, spesialisert sykehushverdag var det ingen person som hadde som sin hovedoppgave å være hos foreldrene, svare på spørsmål, gi foreldrene trygghet og en følelse av kontinuitet og sammenheng, som i følge Heggdal er så viktig. Dette synes ikke å være noen god start på en prosess som skal hjelpe foreldrene til å takle sitt nye liv og utvikle en god *OAS*. Det kan tyde på at hjelpeapparatet her har en stor utfordring og et stort forbedringspotensiale. Foreldrene følte seg utenfor seg selv og oppfattet lite av det som skjedde på sykehuset. Dette beskrives av annen forskning også. Lundström beskriver dette som ”å ha blitt utkastad från världen”. (Lundström – 2007, s.106) Foreldrene hadde et stort behov for å bli ivaretatt og slippe å være alene. De savnet kontakt med et fast menneske over tid, som kunne være hos dem og holde dem fast i virkeligheten på en god og trygg måte. De ønsket en som var der, mer enn en som snakket og handlet, en som kunne lytte til deres ensomhet, angst og usikkerhet. Foreldrene savnet en person som kunne svare på spørsmålene etter hvert som de dukket opp, og svare på dem i takt med deres tempo og behov. Disse

behovene ble ikke ivaretatt. De ble i stor grad overlatt til seg selv og sin egen usikkerhet og fortvilelse.

3.1.3 OAS – HVILKEN KOMPONENT TRENGER FORELDRENE

Det jeg hittil har beskrevet, viser at når et barn med en alvorlig funksjonshemning er født, er det ikke likegyldig hva slags hjelp og informasjon foreldrene får. De har ikke på dette tidlige tidspunktet like mye bruk for de tre ulike komponentene av OAS, nemlig *begripelighet*, *håndterbarhet* og *meningsfullhet*. Sykehuset prøver å gi foreldrene hjelp i form av informasjon som kan bidra til *begripelighet* om diagnosen, men tidspunktet blir feil. Å oppleve en mening med det som har skjedd, tar ofte lengre tid. Her er det snakk om en sorgprosess og en omstillingsprosess. (se også Lundström – 2007, Heggdal – 2008) Noen foreldre kan finne en mening med det som har skjedd relativt fort, mens andre trenger lengre tid. (jfr. Ingstad, Sommerschild – 1984) Det som står igjen er da emosjonell *begripelighet* og komponenten *håndterbarhet*. Begrepet mestring kan deles i praktisk mestring og emosjonell mestring. (Gjærum, Grøholt, Sommerschild – 1998) Det foreldrene savnet var en trygg person, som kunne følge dem gjennom de første dagene.

Emosjonell *begripelighet* og *håndterbarhet* synes å være den viktigste komponenten av OAS for foreldrene i denne tidlige fasen. Hjelp og støtte til å takle situasjonen, oppmuntring og bekreftelse på at det er mulig, og få visshet om at de ikke er alene om utfordringene. Alt dette var dype behov som foreldrene hadde, men som ingen hjalp dem med disse første viktige dagene. Foreldrene følte behov for realistisk informasjon, men enda mer for informasjon og støtte som kunne gi optimisme. De trengte formidling av håp, men fikk det i liten grad. Livet var blitt snudd på hodet, og sykehusets informasjon om diagnosen, som kunne bidratt til *begripelighet* om diagnosen, passet ikke der og da.

Hvis vi ser på dette i forhold til *regnbuemodellen*, blir dette svært forståelig. Foreldrene er i lilla fase, og i denne fasen er man lite mottagelig for informasjon og råd. (Heggdal – 2008, om *regnbuemodellen*, s. 46 – 137) Derimot trenger man håp for å komme i gang med sorgprosessen og mestringsprosessen. Foreldrene trenger *begripelighet* om det følelsesmessige kaoset de befinner seg i.

Husk at personen trenger å få sette ord på sin uvisshet og sine fortolkninger. Når du lytter, kan det oppleves som støtte i en vanskelig situasjon og som en bekreftelse på at du tar det personen kjenner inni kroppen sin på alvor. (Heggdal – 2008, s. 57)

Den ene av mine familier hadde visst om barnets tilstand på forhånd, men likevel var deres reaksjoner de første dagene tilnærmet lik de andre foreldrenes. Foreldrene poengterte at folk er forskjellige, og at det er viktig at helsepersonell tar hensyn til individuelle behov og ønsker. Noen er slik at de vil ha mye informasjon på et tidlig tidspunkt, andre vil ha informasjon mer gradvis. En av mine mødre ville ta problemene etter hvert som de kom, ”learning by doing”, som hun sa. Det kan synes som om mine informanter i vesentlig grad kun hadde sin egen styrke å bygge på helt i begynnelsen av sin mestringsprosess / *salutogenese*. Sykehuset var opptatt av *patogenesen*, og det var viktig for barnet. Operasjonen var viktig og nødvendig, og at dette gikk bra, bidro nok positivt i foreldrenes begynnende prosess til mestring, *kroppskunnskap* og *Opplevelse Av Sammenheng*. Men en medvandrer i denne tidlige fase av foreldrenes prosess ville ha hjulpet foreldrene i gang og bidratt til *salutogenese*.

Opplevelsene bekrefter Heggdals påstand om at helsevesenets *utsidekunnskap* er viktigere enn pasientens, her foreldrenes, *innsidekunnskap*. Medisinsk informasjon og behandling er viktig, men ikke nok for å mestre situasjonen, hevder hun. Hele livssituasjonen må tas på alvor. Både mødre og fedre fortalte om at fokuset hos de profesjonelle overhodet ikke var på foreldrenes situasjon. Tidligere forskning bekrefter også dette. (Lundström – 2007)

3.2 DEN FØRSTE TIDEN HJEMME

Mine foreldre beskriver at etter hjemkomst er det *begripelighet* om kommunale hjelpeinstanser som gir mest utfordringer, i tillegg til den følelsesmessige og konkrete mestringen av situasjonen. Å *begripe* seg selv og sine egne reaksjoner var fortsatt vanskelig. Kontakten med alle de kommunale instanser ga mange utfordringer. Her følte foreldrene seg veldig alene, og de fikk lite informasjon om kommunens tjenester. Også her savnet de en fast, koordinerende person som kunne bistått familien og gitt dem kunnskap om alle kommunens systemer, riktig saksgang, rettigheter, stønader osv.

Begripelighet om offentlige instanser og deres fungering og byråkrati varierer hos foreldrene, men alle satt med følelsen av å ha brukt mye av sin tid og krefter til å finne ut av ting. ”Selve diagnosen er ikke slitsom, men alt rundt den. Du må stå på, vise til rettigheter og så videre”, sa en far. Dette er dessverre fortsatt vanlig å høre. Mange kommuner mangler en koordinerende instans for funksjonshemmede og fagpersoner som kan ta på seg et hovedansvar for familier med funksjonshemmede barn. Dette kunne ha lettet foreldrenes

arbeid og bidratt til *begripelighet* om systemene i kommunen. På samme måte som på sykehuset savnet foreldrene en kontinuerlig kontaktperson å forholde seg til hjemme. De ble derfor sine barns forkjempere og forsvarsadvokater, og det tæret på overskuddet i forhold til seg selv, hverandre og andre barn i familien. Lundström kaller dette en ”kärlekskamp” for barnet. (Lundström – 2007, s.230 -236)

3.2.1 KOMMUNENS STØTTEAPPARAT OG FORELDRES ENSOMHET

Begripelighet om hvem som kan hjelpe familien i hverdagen, er viktig, men mange må finne ut av alt selv. Dette gjaldt også mine foreldre. Kommunale helsearbeidere har her en stor utfordring, og mye kan gjøres for å gi familiene kunnskap om hva slags hjelp som finnes. Dersom foreldrene kunne føle at de ikke sitter med ansvaret for å skaffe all informasjon alene, ville det lette deres situasjon betraktelig. Helsepersonell og andre kan i mye større grad enn i dag være med å fremme foreldrenes *begripelighet* om de offentlige støtteordninger, og dermed bidra til en god OAS.

I tre av mine fire familier hadde foreldrene startet tidlig med kateterisering av barnet. Dette var en konkret oppgave som var *begripelig* og forutsigbar. De skjønnte hvorfor barnet måtte kateteriseres, og de hadde fått opplæring i den praktiske utføringen på sykehuset. Det var *meningsfullt* å bidra på en konkret måte til barnets helse og fungering. Mangel på *begripelighet* gir mangel på forutsigbarhet og *håndterbarhet*. Kateteriseringen innebar forutsigbarhet, mens infeksjonene var uforutsigbare og krevde raske vurderinger av foreldrene. De uplanlagte og uforutsette hendelsene var vanskeligst å *begripe*. Foreldrene visste ikke hvilke symptomer de skulle se etter. Dette viser betydningen av *begripelighet* for å skape forutsigbarhet og *håndterbarhet*. (Antonovsky -1987)

Foreldrene til 3,5 – åringen som ikke ennå hadde begynt med kateterisering, var bekymret for å starte med det hvis følesansen i området var intakt. De andre foreldrene kunne berolige dem med at følesansen sjelden er helt intakt, og at de derfor ikke behøver å bekymre seg for smerter ved kateterisering. På denne måten fikk disse foreldrene nyttig kunnskap og oversiktighet over situasjonen. Dette ga de nye foreldrene *begripelighet*. I uforutsette, ofte akutte situasjoner forsto foreldrene at de måtte handle raskt og søke hjelp, men disse situasjonene var de som slet mest på kreftene i hverdagen. Slike hendelser skapte stress og brudd i hverdagens rutiner, og ga i hvert fall en forbigående følelse av nedsatt OAS, en følelse av manglende oversikt og *begripelighet*. I en slik situasjon er det viktig at helsepersonell kommer inn så fort som mulig og kan bidra til *begripelighet* og gjenopprettelse av kontroll.

Her vil den enkelte fagpersons medisinske og personlige kompetanse virke inn i positiv eller negativ retning på foreldrenes gjenopprettelse av sin posisjon på *OAS – kontinuuet*.

I disse situasjonene synes helsepersonellets rolle som støttespillere spesielt viktig for god mestring. (Jfr. Heggdal – 2008) Man trenger tilgjengelige støttespillere i følge Antonovsky.

3.2.2 UKESLOGGER – BEVEGELSER PÅ OAS - SKALAEN

Den ene av mine familier som hadde skrevet en ukens - logg, beskrev en strevsom og vanskelig uke med mange uforutsette hendelser. Det begynte med at jenta med MMC falt ut av stolen. Foreldrene prøvde fra første stund å kontakte fagpersoner for å *begripe* / forstå hvilke skader barnet hadde fått. Jenta kjente ikke smerte, men kneet var rødt og hovent. Etter en del motstridende informasjon fikk de beskjed om at det var brudd i benet. Dette ga et svar og en diagnose, men foreldrene trengte hjelp til å gi jenta riktig forståelse av dette. De hadde også behov for medisinsk informasjon rundt det inntrufne, noe som kunne ha gitt økt *begripelighet*. De fikk ikke tak i fysioterapeuten, som i beste fall kunne ha bidratt til både *begripelighet* og *håndterbarhet*. De mange forsøkene på å få kontakt, viser foreldrenes store behov for støtte og hjelp i denne situasjonen, både for sin egen del, men ikke minst i forhold til informasjon og formidling av restriksjoner til jenta. Her opplevde ikke foreldrene at det sto ressurser til deres rådighet, og det vanskeliggjorde *begripelighet*. Dette viser også den ofte nære sammenhengen mellom *begripelighet* og *håndterbarhet*. (Jfr. Antonovsky – 1987)

Dette er et godt eksempel på behovet for medvandrere i en vanskelig og uforutsett situasjon. Heggdal snakker om voksne kronisk syke når det gjelder dette behovet. Jeg tolker det til å gjelde foreldre og familien rundt det funksjonshemmede barnet. Foreldrene hadde behov for profesjonell støtte, oppmuntring og bekreftelse. Men de ble stående med denne vanskelige utfordringen alene hele uka, og det krevde mye. Dette gjorde mestringen vanskelig og påvirket familiens *OAS* negativt denne uka. Dersom hjelpeapparatet i kommunen hadde vært mer tilgjengelig, ville det utvilsomt ha lettet foreldrenes byrde, og bidratt til deres *begripelighet*. Foreldre har et stort behov for å forstå hva som skjer i uforutsette situasjoner (*begripelighet*), både for sin egen del, men også for å hjelpe barnet til å *begripe* hva som har skjedd og hva det innebærer. Det er tungt å stå alene i disse prosessene. En støttespiller kunne ha bidratt her og derved fremmet *kroppskunnskaping* og mestring, som igjen ville ha bidratt til en mer stabil *OAS*. Desto mer trist er det da at hjelpen ikke finnes når den etterspørres. I små kommuner er det sårbart hvis fysioterapeuten, som her, er den eneste fagperson foreldrene har å ringe til. Dersom de hadde hatt flere å spille på, ville kanskje uka blitt lettere for familien.

Denne jenta hadde også *bæsjedag* annenhver dag, med innsetting av klyster og etterfølgende tømning. Foreldrene har selv tilført seg kunnskap / *begripelighet* om disse dagene, ut fra egen erfaring. (*innsidekunnskap*) Foreldrenes kreativitet har bidratt til jentas *begripelighet* av situasjonen på hennes nivå.

3.3 HVA TRENGER BARNET – FAMILIEN OG BARNET

En annen opplevelse denne uka var da jenta på 3,5 år spurte moren om hun kom til å gå når hun ble voksen. Ut fra morens *begripelighet* om MMC visste hun at svaret på dette spørsmålet var nei. Men skulle hun svare ærlig og prøve å påføre jenta *begripelighet* / kunnskap om MMC? Var det rett tid og sted for barnet? Hun valgte å svare nei, og jenta ble sint og sa at hun *skulle* gå når hun ble stor! Jentas spørsmål om hun kom til å gå, var kanskje også et forsøk på å oppnå *begripelighet* hos henne. Men det kan også hende at hun innerst inne visste svaret, men ville teste ut moren. Hvor mye og når forstår barn alvoret i sin diagnose? Også i denne situasjonen hadde mor behov for støtte, men hadde ingen å diskutere med. Hun var alene med sin fortvilelse over at jenta aldri ville gå, og alene om tvilen og usikkerheten på om hun burde ha svart annerledes. Hun savnet støtte og bekreftelse, som er viktig i alle faser av en mestringsprosess. (jfr. Heggdal – 2008)

3.3.1 TRENING

Forståelse / *begripelighet* av hva som er viktig for barnet av trening og stimulering hos fysioterapeut og andre, er også viktig for foreldre. Nye foreldre til barn med funksjonshemming som innebærer bevegelsesvansker, ønsker ofte mest mulig trening og fysioterapi. De ønsker dette for at barnet skal kunne fungere så godt som mulig. Mine foreldre utgjorde ikke noe unntak her, og ønsket om mest mulig trening er forståelig. Moren til tenåringsjenta bidro også her med en del nyttig *innsidekunnskap* til de andre. Hun beskrev at barnet ofte blir lei av treningen og ikke vil trene. Hun mente dette var en vanlig og forståelig reaksjon, særlig hos barn som nærmer seg tenåringsalderen og har trent hele livet. Det er da svært viktig å gi barnet pauser. Hennes erfaring var at barnet selv ønsker å begynne med trening igjen etter en viss tid, særlig hvis de selv merker at de blir stivere og dårligere fysisk. (*begripelighet* / *kroppskunnskap*) Barnet skal leve med denne tilstanden hele livet, og det er viktig at de får gradvis medbestemmelse og et eierforhold til kroppen og livet sitt, mente hun. Pauser fra trening kan gi ny motivasjon for trening. Denne kunnskapen / *begripeligheten* var

ny for foreldrene med de minste barna. Det ga dem en innsikt i at barna uansett ikke kan trenes friske, at dette er noe de skal leve med, og at trening derfor bør være lystbetont og frivillig. Tidligere forskning understreker også dette. (Jfr. Ingstad, Sommerschild – 1984)

Moren til tenåringen formidlet at for mye trening ikke har noe for seg, verken for fysisk eller psykisk velvære. Trivsel og livsglede er mye viktigere med tanke på å skape et godt liv. Det spiller direkte inn på barnets utvikling av *OAS*, og dette er viktig kunnskap / *begripelighet* for både foreldre og hjelpeapparat. Dette bekreftes av Antonovsky, Lundström og Heggdal. Av samme årsak forklarte denne moren at det er vanlig og tilråddlig at barn med MMC får rullestol tidlig, til bruk for avlastning og hvile, og for å unngå at alle kreftene brukes til å gå. Jeg er overbevist om at hennes *innsidekunnskap* bidro til mer *begripelighet* hos foreldrene, enn hvis en fagperson hadde sagt det samme. (*utsidekunnskap*) Denne moren kunne også bekrefte at spasmer og kramper hører til denne tilstanden og ikke er tegn på verken for mye eller for lite trening, ei heller gal trening. Et foreldrepar hadde tolket slike spasmer som resultat av gal trening av assistenten i barnehagen. De var misfornøyd med at ikke fysioterapeuten sto for all treningen, og det er forståelig at foreldre ønsker kompetente personer i oppfølgingen av sitt barn. Det kom fram at hyppig skifte av fysioterapeut var en del av denne frustrasjonen. Kontinuitet og trygghet for at barnet ble ivaretatt var det viktigste for alle, og dette viser igjen at forutsigelighet er viktig.

Tenåringsmoren formidlet gode erfaringer fra oppfølging / trening av assistent i barnehage og skole. Forutsetningen var god veiledning av assistenten fra fysioterapeut. Veiledning og oppfølging fra fagperson, gir den som skal utføre treningen *begripelighet* om dette, og det gir både assistenten og foreldrene trygghet og forutsigbarhet, som er viktig for en god *OAS* i følge Antonovsky.

3.3.2 BARNETS KONTAKT MED ANDRE VOKSNE

En viktig effekt av avlastning som moren med lang erfaring pekte på, var at denne ordningen er med på å forhindre en for sterk binding mellom foreldrene og barnet med MMC. I og med at disse barna trenger hjelp med urin og avføring i mye lengre tid enn andre barn, kan dette lett føre til et for sterkt og langvarig avhengighetsforhold mellom foreldre og barn, og dermed hindre en gradvis løsrivelse fra foreldrene. Dette er en kjent utfordring for barn med funksjonshemning, som også er beskrevet tidligere. (Jfr. Ingstad, Sommerschild – 1984)

At andre voksne også bidrar, i barnehage, skole og på avlastning, er viktig og kan bidra til barnets selvstendigjøring og foreldrenes gradvise avkall på kontroll. Dette var nyttig innsikt / *begripelighet* for de nye foreldrene, som foreløpig bare stiller barna sine, som alle

småbarnsforeldre gjør. Dette viser også at når de funksjonshemmede barna er helt små, er ikke hverdagen så ulik andre småbarnsfamiliers hverdag. Ingstad og Sommerschildts forskning peker på at forskjellene øker etter hvert som tida går. Barnehage og skole har viktige funksjoner på dette området. Selv om barnet ganske tidlig kan lære å kateterisere seg selv, vil det i mange år ha behov for støtte av en voksen, og disse voksne trenger også en form for *begripelighet* om barnets sammensatte behov.

3.3.3 BARNETS TANKER OG BEHOV FOR STØTTE

I min gruppe hadde foreldrene vanskelig for å tro at den jenta som nå var blitt tenåring, ikke hadde hatt assistent på skolen før i 6. klasse. Begrunnelsen var at hun var for frisk og flink. Moren pekte på at hun i alle år hadde trengt hjelp av medelever for å åpne dører! Foreldrene hadde vanskelig for å forstå hva myndighetene mener med integrering når dette har vært så vanskelig, og de ble sinte over det de hørte.

Foreldrene kom inn på at det å forstå / *begripe* barnets tanker og sorg var vanskelig. Det synes som om barna tidlig har tanker om og sorgreaksjoner over sin tilstand. Jentas utsagn om at hun *skulle* gå når hun ble stor, kan tyde på dette. Foreldrene følte stort behov for å lære mer om barnas sorgreaksjoner på ulike alderstrinn, og de følte at økt *begripelighet* om dette vanskelige temaet, ville gi dem økt *håndterbarhet*. Her ser vi at det er en viktig sammenheng mellom *begripelighet* og *håndterbarhet*. Men også her spiller tidspunktet i foreldrenes prosess inn. De hadde neppe vært klare for kunnskap / *begripelighet* om dette de første dagene på sykehuset, da lite informasjon nådde inn. Detaljert kunnskap når ikke inn i begynnelsen av foreldres mestringsprosess. *Begripelighet* utvikles også gjennom erfaring. (erfaringskunnskap / *innsidekunnskap*)

3.4 FAMILIEN OG HJELPEAPPARATET

Respekten for og kjærligheten til den menneskelige variasjon må være en rettesnor for å delta i barns og foreldrenes prosess. (Gjærum, Grøholt, Sommerschild – 1998, s. 218)

3.4.1 HVA KAN VI LÆRE AV LOGGEN

Eksempelet med jenta som brakk benet viser hvor viktig medisinsk informasjon er der og da når uforutsette hendelser oppstår. I denne situasjonen, hvor foreldrene virkelig trengte medisinsk informasjon og uttrykkelig søkte det, burde et støtteapparat / en fagperson stått klar og bidratt til *begripelighet*, og dermed til *håndterbarhet* for familien. En slik støtte – funksjon / person finnes tydeligvis ikke i små kommuner. Hvorfor foreldrene ikke kontaktet spesialisthelsetjenesten / habiliteringstjenesten, kom ikke fram. Her kunne de nok også ha fått den nødvendige faglige hjelp til økt *begripelighet* og også medmenneskelig støtte og bekreftelse, som er så viktig. Et interessant spørsmål er også om habiliteringstjenesten er tilgjengelig nok, og om terskelen for å ta kontakt er for høy? Det er i så fall ikke i tråd med Habiliteringstjenestens ideologi. Støttespillere må være tilgjengelige. *Familiefokuserte tjenester*, som Habiliteringstjenesten i Østfold har som ideologi, innebærer blant annet at de skal bidra til at familien får tilstrekkelig informasjon (*begripelighet*), og at foreldrene og tjenesten skal samarbeide og dele informasjon om barnet. Barna med MMC blir fulgt opp medisinsk regelmessig på Habiliteringstjenesten, og man kan undre seg på hvorfor ikke foreldrene ringte dit. Når tjenesten fram med sin *familiefokuserte* ideologi til foreldrene? Opplever foreldrene tjenesten som en relevant og viktig støttespiller?

Støtteapparatet kan ikke være tilstede hele døgnet og i alle situasjoner som oppstår i en familie, men en fast kontaktperson som mor kunne ha ringt til, ville ha vært til stor støtte og hjelp for henne i denne situasjonen. Det ville utvilsomt ha lettet situasjonen og bidratt til bedre *begripelighet*. Støtte er helt nødvendig i familienes mestringsprosess. Det er et tankekors at dette savnet fortsatt er så stort hos foreldre med funksjonshemmede barn, og at det skal være så vanskelig for kommunene å få et godt hjelpeapparat på plass. Savnet var det samme hos foreldre for 25 år siden også. (Jfr. Ingstad, Sommerschild – 1984). Mitt inntrykk er at moren til jenta som brakk benet, mestret situasjonen og hele uka godt. Men hvordan kan hun være sikker på det? En eller flere samtaler med en person i støtteapparatet ville utvilsomt gitt bekreftelse og god støtte for mor i denne situasjonen, og bidratt til *begripelighet*, både om hendelsen og sin og barnets reaksjoner og handlinger.

En daglig samtale, eller i det minste en samtale i løpet av uka, ville nok ha gjort uka mye lettere for foreldrene, og de kunne ha sluppet å miste grepet og oppleve kaos for en periode. Det tar tid å hente seg inn igjen og å gjenopprette sin noenlunde stabile plass på *OAS – kontinuuet*, og det tar mange unødvendige krefter, som kunne vært brukt annerledes.

To av mødrene i min gruppe var selv helsepersonell, den ene sykepleier og den andre hjelpepleier. De la ikke skjul på at dette var en fordel, både i møte med barnets tilstand og i møte med helsevesenet. De følte seg tryggere, og på sykehuset var de i vante omgivelser. Dette innebar økt *begripelighet*, som igjen ga god *håndterbarhet*. Men selv om de hadde kunnskap om sprøytesetting og mye annet, var det viktig for dem å få slippe å være sine egne barns behandlere. De ønsket bare å være mødre ved barnas sykehus - innleggelse, og det var viktig for dem å få personalet til å ta hensyn til dette behovet. Dette er viktig kunnskap som gir økt *begripelighet* for begge parter. Man kan også stille spørsmål om det er riktig at foreldrene skal drive med fysioterapi og pedagogisk stimulering av barna, når deres primære oppgave er å være foreldre. Foreldrenes holdning til dette varierer. Dette er også påpekt i tidligere forskning. (Jfr. Ingstad, Sommerschild – 1984, Lundström – 2007) Følelsene og morsfølelsen er sterke, og mødrene vil slippe å måtte undertrykke disse følelsene. Det er livsviktig å bare få være mor. Hjemme er det klart at det gir en del fordeler og bidrar til trygghet å ha medisinsk erfaring, formidlet mødrene. *Begripelighet* om sykdom, sår og infeksjoner gir økt forutsigbarhet og fører til økt *håndterbarhet* på sikt.

3.4.2 KOMMUNENS ROLLE OG HVA HJELPEAPPARATET KAN LÆRE AV FORELDRENE

Kommunens ofte manglende kompetanse på området gjør at foreldrene føler at det blir lite fasthet og struktur over samarbeidet. Hvordan kommunene fungerer, er vanskelig å *begripe* for foreldrene, og det blir lite forutsigbarhet i oppfølgingen rundt barnet. Det ene foreldreparet så derfor fram til et nettverksmøte som de skulle ha hjemme med representanter fra Habiliteringstjenesten og nær familie tilstede. De håpet at kvelden ville gi familienettverket større kunnskap / *begripelighet* om barnets tilstand, og at de derigjennom kunne bli gode og trygge støttespillere for familien. Her mente foreldrene at økt *begripelighet* ville føre til økt *håndterbarhet*, og at tidspunktet for nettverksmøtet var det rette. Foreldrene hadde beveget seg fra lilla / blå fase til grønn / rød fase i *regnbuemodellen*. De så muligheter. (Heggdal - 2008, s.45) Om familiemedlemmene var kommet like langt i sin prosess, kommer vi tilbake til. Et støttende familienettverk bør likevel ikke være en erstatning for kommunens manglende oppfølging, men et supplement til denne.

Det er mye helsevesenet kan lære av foreldrene, og min gruppe har vist meg mye som har økt min *begripelighet* rundt familier til barn med MMC. Dersom vi i helsevesenet bruker den kunnskapen foreldrene gir oss, vil det igjen komme familiene til gode i vårt møte med dem. Det vil uten tvil gjøre oss til bedre støttespillere i familienes mestringsprosess. Fagpersoner trenger også å utvikle og bedre sin *OAS*, for å kunne bidra til mestring og økt *OAS* hos familiene. Selv om mye er likt, er hvert barn med MMC unikt, hvert søsken og hvert foreldrepar er unikt. Familiene som har et barn med MMC er like forskjellige som andre familier, og dette er svært viktig å bli minnet om. (*begripelighet*) for å kunne gjøre en god jobb som helsepersonell. Jeg synes å ha sett at mennesker bærer i seg mange uante krefter, og at viljen til *begripelighet* og mestring er stor i familier som får et funksjonshemmet barn. Man vokser med oppgavene. Inntrykket bekreftes også av Ingstad, Sommerschild og Lundströms forskning.

3.5 FAMILIEN OG ULIKE NETTVERK

3.5.1 FAMILIENETTVERK OG FORELDRENETTVERK

Den moren som foreløpig ikke hadde sitt barn i barnehage, uttrykte stor lettelse over at en tante av barnet hadde lært kateterisering. At en annen voksen også hadde fått denne kunnskapen /*begripeligheten* og bidro med dette, lettet hverdagen og bidro til bedre mestring (*håndterbarhet*) for familien, i følge mor. Å gi andre i familienettverket eller vennenettverket del i *begripelighet* rundt diagnosen, gir foreldrene reell følelse av støtte og av ikke å stå alene. Det letter hverdagen og gir dermed støtte og oppmuntring i prosessen *kroppskunnskap*, og kan bidra til en god *OAS* for familien. (Se også Ingstad, Sommerschild – 1984, Heggdal -2008)

Foreldrene i min samtalegruppe ga uttrykk for at de hadde stort utbytte av å snakke med andre foreldre i samme situasjon. De lærte mye av hverandres hverdagserfaringer, og dette bidro til økt *begripelighet* og forutsigbarhet. Moren med lengst erfaring formidlet hvor slitsomt det kan være i perioder å ha et barn med MMC, og hvor viktig det er å starte tidlig med avlastning. Det er mye lettere å venne barnet til avlastning tidlig, slik at det blir en naturlig del av barnets liv. Morens historie om den 8 år gamle jenta som nektet å dra til avlaster fordi hun aldri hadde gjort det før, ga nyttig kunnskap / *begripelighet* til de andre foreldrene med yngre barn. Hun bidro med viktig *innsidekunnskap* til nye foreldre, som synes det er vanskelig og kanskje unødvendig å gi fra seg barnet til andre, selv om de følte behov for hvile og avkobling. Dette dilemmaet hos foreldre med funksjonshemmede barn

understrekes også i Ingstad, Sommerschildts og Lundströms forskning. Mine informanter lærte også å se viktigheten av å ta vare på seg selv og sørge for tid sammen med ektefellen og de andre barna i familien. Moren med lang erfaring bidro med mye nyttig *innsidekunnskap* som ga de andre forståelse / *begripelighet* om livet i en familie der et av barna har MMC. Hennes erfaringer var nyttige for nye og usikre foreldre, som satt med mange spørsmål og bekymringer. Det virket som om denne *begripeligheten* ga dem tro på framtiden som *håndterbar* og *meningsfull*, altså en styrket OAS. (Antonovsky – 1987)

Foreldrene fikk innsikt i at for å holde ut i en krevende hverdag, er det helt nødvendig med hvile og atspredelse. Det vil komme hele familien til gode, også det funksjonshemmede barnet. Her er det samsvar mellom *innsidekunnskap* og *utsidekunnskap*. Å sitte med denne innsikten i planleggingen av livet vil styrke familiens samlede mestring, bidra til *salutogenese* (OAS) og familiens prosess i *kroppskunnskaping*.

3.5.2 BRUDD - OG SÅRPROBLEMATIKK

Vi kom inn på brudd- og sår – problematikken hos barn med MMC. Foreldrene hadde lite kunnskap om dette. Igjen ble tenåringsmorens erfaringer og *innsidekunnskap* til nytte og ny kunnskap (*begripelighet*) hos de andre foreldrene. Moren fortalte om sine opplevelser da datteren kom opp fra stranda med blødende føtter. Hun hadde skåret seg på skjell, men på grunn av manglende følesans, ikke kjent noen ting. Dette ble nyttig informasjon for foreldrene. Et enkelt tiltak som bruk av badesko kunne forebygge dette problemet. Det positive var at barnet kunne bade akkurat som andre barn!

Morens informasjon om at barn med MMC er mer utsatt for brudd enn andre barn, var ny kunnskap for de andre foreldrene. Hun forklarte at de er mer utsatt for benskjørhet (*osteoporose*) på grunn av manglende belastning av bena. For meg synes det overraskende at foreldrene ikke hadde hørt om dette før. Når vi forklarer foreldre hvorfor ståtrening er viktig, er faren for benskjørhet vanlig å informere om. Dette kan igjen vise og understreke at tidlig informasjon ikke når fram. I alle fall bidro morens formidling av kunnskap og erfaringer til økt *begripelighet* / kunnskap hos de andre foreldrene. Og nå var de mottagelige for denne kunnskapen. Rett etter fødselen var ikke foreldrene mottakelige for denne type kunnskap. Da var de i sjokk - fasen, eller i lilla fase i *regnbuemodellen*. (Heggdal – 2008)

3.5.3 BETYDNINGEN AV ULIKE NETTVERK

Familien med den slitsomme uka hadde en god opplevelse helt i slutten av uka, da jenta kom hjem fra avlastning, blid og fornøyd. Hun ga tydelig uttrykk for å trives hos avlaster. (som utgjør et viktig nettverk) Slutten av uka ga derfor foreldrene en god opplevelse av viktige støttespillere, noe de hadde manglet og savnet hele uka. Jentas trivsel og glede ga foreldrene nye krefter, på samme måte som hennes mistrivsel og sorg hadde slitt på foreldrene. Dette viser at familiemedlemmene virker inn på hverandre.

Mine informanter ble gjennom disse samtalene bevisste på hvor viktig det er med ulike nettverk rundt seg, og at dette er viktig helt fra starten av barnets liv. Denne *begripeligheten* / forståelsen var ny for noen, og viktig med tanke på livet og hverdagen framover. Å få innsikt i dette tidlig i familiens mestringsprosess, mente mine foreldre var viktig. Det vil gjøre dem bedre i stand til å mestre livet med sitt barn med MMC. Det ga innsikt / *begripelighet* om hva dette livet innebærer. For moren som bidro med sine erfaringer, var det *meningsfullt* å gjøre dette. Hun ønsket at de nye foreldrene skulle lære av hennes erfaringer og slippe å få de samme uheldige erfaringene. Opplevelsen av samhørighet foreldrene imellom var sterk på samlingene, og samtalene ga tydelig en gjensidig glede og et stort utbytte. Det var en sterk opplevelse å være vitne til. Foreldrene ga alle uttrykk for å ha fått mye kunnskap fra hverandre, og samtalegruppa bidro dermed til økt *begripelighet* hos foreldrene. (foreldre - nettverk) Dette viser betydningen av å møte andre foreldre i samme situasjon. Nettopp disse møtene kan i stor grad bidra til å gi foreldrene økt *begripelighet*, *kroppskunnskap* og *OAS*.

Men dette fratar ikke helsevesenets rolle og utfordring til å bidra med *begripelighet* til foreldrene i denne prosessen. Kanskje kan helsevesenet lære en del av foreldres erfaringer i møte med hverandre. De er eksperter på eget levd liv (*innsidekunnskap*), mens helsevesenet er fageksperter, ofte bare på deler av barnets tilstand. (*utsidekunnskap*) Det synes for meg som om et tettere samarbeid mellom helsevesen og foreldre / familie- grupper kan gi økt utbytte for begge parter. Når helsevesenet får økt sin *begripelighet* og *OAS*, blir de også i stand til å være bedre støttespillere for familiene. Samspillet er avhengig av gjensidig kunnskapsutveksling og likeverd. (*brukermedvirkning*) Heggdal er nettopp opptatt av pasientens / familiens kunnskap (*innsidekunnskap*) respektive helsepersonellens kunnskap (*utsidekunnskap*), og at begge bør være like viktige.

På familienettverkssamlingen hjemme hos en av familiene ga de tilstedeværende familiemedlemmene uttrykk for at det var nyttig å få mer konkret kunnskap. (*begripelighet*) om MMC. De følte seg tryggere i sin omgang med jenta etterpå. En onkel var veldig opptatt av hvorfor man ikke oppdaget tilstanden på forhånd, og hvem som kunne klandres for det.

Behovet for å plassere skyld er ofte tilstede tidlig i prosessen (se også Ingstad, Sommerschild – 1984). Onkelen var kanskje i blå fase i *regnbuemodellen*, (sjokk, krise) mens foreldrene var kommet i rød fase. (handling, planlegging) Dette lærte meg noe viktig, nemlig at forskjellige familiemedlemmer er på ulike stadier i sin prosess. Behovene for støtte i hver enkelts mestringsprosess blir derfor forskjellige. Dette er viktig kunnskap (*begripelighet*) for helsepersonell og andre støttespillere. I denne familien hadde foreldrene kommet lengst i prosessen, og det er vel naturlig i og med at de hadde levd i prosessen helt fra barnets fødsel. Både for storfamilien og for oss som helsepersonell bidro kvelden til økt *begripelighet*, både om diagnosen og familiers reaksjoner. Det som på forhånd hadde virket skremmende, var ikke så skremmende lenger for besteforeldre, tanter og onkler. *Begripelighet* gir forutsigbarhet. Mor uttrykte lettelse over at familien rundt nå visste litt mer om MMC og hva det innebærer, og hun følte at de dermed ville utgjøre et bedre nettverk for familien, som gode støttespillere. Tidspunktet for denne kunnskapsoverføringen syntes riktig. Ut fra det som tidligere er skrevet om foreldrenes mottakelighet den første tiden, tror jeg heller ikke storfamilien ville vært klar for denne informasjonen tidligere. Nå var besteforeldre, tanter og onkler kommet godt i gang med sin egen mestringsprosess, og de ønsket å bidra med sin støtte.

Ulike nettverk er viktig for alle mennesker, spesielt i motgangstider, ifølge Antonovsky. Denne erfaringen viser også hvor viktig det er for nettverket til familien å få kunnskap om funksjonshemningen, slik at de kan fungere som et godt og støttende nettverk, med både praktisk og emosjonell hjelp. Økt *begripelighet* gir økt *håndterbarhet* for nettverkene, akkurat som for foreldre, søsken og hjelpeapparat. (Antonovsky – 1987)

3.5.4 INNSIDEKUNNSKAP

Foreldrene diskuterte faren for overbeskyttelse av sine barn. De var klar over denne faren, fordi barna er sårbare på mange måter. De er avhengig av hjelp lengre enn andre barn. Løsrivelse mellom barn og foreldre kan ta lengre tid hos barn med en funksjonshemning. Foreldrenes *begripelighet* om dette virker trolig positivt inn på den gradvise prosessen som barnets løsrivelse innebærer. (se også Ingstad, Sommerschild – 1984, Lundström – 2007, som understreker dette) Foreldrene hadde behov for mye praktisk veiledning, og de hadde tydelig utbytte av all *innsidekunnskap* som moren til tenåringsjenta bidro med, og som bidro til økt *begripelighet*. At det den ene kvelden hadde foregått en kunnskapsoverføring, viste seg på neste samling. Den andre moren som hadde vært til stede på forrige samling, fortalte spontant og med begeistring, alle de fine historiene fra tenåringen og hennes families liv. Hun formidlet videre nyttig *innsidekunnskap*. På dette tidspunktet var altså *begripelighet* viktig og

en forutsetning for god *håndterbarhet*. Foreldrene var klare for og motivert for morens erfaringskunnskap. De var sannsynligvis kommet i grønn eller rød fase i *regnbuemodellen* og var klare for informasjon og kunnskap / *begripelighet*. (Heggdal – 2008)

3.6 SØSKEN OG FAMILIELIV

3.6.1 FAREN FOR OVERBESKYTTELSE

Søsken og utfordringene for dem var et tema foreldrene var opptatt av. De mente det var viktig at søsken får full informasjon om funksjonshemningen på sine egne premisser, ut fra alder og modenhet. Det er viktig å svare dem på deres spørsmål når de kommer. Foreldrene mente at søsken har det samme behovet for å forstå / *begripe* som dem, for å klare å mestre sin rolle i familien. Dette bekreftes av tidligere søsken – forskning. (Holmsen, Ulseth – 1987) Foreldrene mente at søsken lærer mye av å ha søsken med funksjonshemning. Det blir naturlig for dem at noen mennesker trenger mer hjelp enn andre, og foreldrene opplever at søsken utvikler mer empati enn de ellers ville ha gjort. Holmsen og Ulseth fant det samme i sin forskning.

Moren til 14- åringen kunne formidle sine erfaringer fra et aktivt og rikt familieliv, og dette ga de andre foreldrene kunnskap (*begripelighet*) om hva som er mulig, og hun bidro til mye optimisme og håp for framtiden. Det er nødvendig for god mestring. Denne familien hadde alltid dratt på vanlige ferier. Båtturer, bilturer og til og med motorsykkeltur da jenta var liten hadde gått bra, og det er på de utroligste steder det går an å komme seg rundt med rullestol, fortalte mor. Hun ga mange gode eksempler. Livet kan leves, og det kan leves godt! Man kan leve et vanlig familieliv, med ferier og reiser. Det siste hun fortalte om som vakte begeistring, var påskeplanene. Jenta skulle da stå på *sitski*, som er en sittevariant av slalomski. Det var godt for jenta og familien at hun kunne drive med det samme som andre ungdommer på vinterferie, og det ga dem en god følelse av mestring og sannsynligvis en styrking av familiens *OAS*. Denne moren ønsket å formidle at det er mulig å leve et helt vanlig familieliv selv om et av barna har MMC. Hennes erfaringer bidro til *begripelighet* om dette. Det er mange begrensninger, men hun ønsket å fokusere på mulighetene. (*salutogenese*) Denne moren tenkte *salutogenetisk* og formidlet håp, muligheter og entusiasme til de andre. Hun formidlet at det er viktig å ha håp og tro på at det nytter og at planer kan gjennomføres. Moren fungerte som en god støttespiller, som ga støtte og utfordringer til de andre foreldrene.

3.6.2 HÅP OG FRAMTIDSTRO

Den ene moren hadde bidratt til de andres mestringsprosess ved å formidle håp, tro og optimisme. Foreldrene hadde fått en god dose *begripelighet* ut fra morens *innsidekunnskap*, som sikkert ville bidra til økt OAS. Det gjelder å se mulighetene. (*salutogenese*) Samtidig formidlet hun at det er viktig å være realistisk og tenke framover. Komplikasjoner kan komme, og det er viktig å skaffe seg kunnskap om de vanligste komplikasjonene, slik at man som foreldre kan være obs på symptomene. *Begripelighet* om dette gir mer trygghet og forutsigbarhet når noe uforutsett skjer. Dette samsvarer med Antonovskys teori om OAS.

De fleste foreldre tenker ikke over på forhånd at det kan være noe galt med barnet. Noen mente at man ville ha større mulighet til å forberede seg hvis man visste på forhånd at noe var galt. Derfor ville de ved et nytt svangerskap ta flere prøver for å få vite dette. Men abort var helt utelukket for mine foreldre, selv om prøver skulle vise at de bar på et barn til med MMC. De hadde nå erfart at livet gikk an å leve med et barn med MMC. Det foreldreparet som hadde visst om tilstanden på forhånd, opplevde imidlertid den samme følelsen av sjokk og uvirkelighet som de andre da barnet kom. Det kan tyde på at det er umulig å forberede seg til en så vanskelig situasjon. En krise – eller sorg – reaksjon vil komme uansett. (se også Ingstad, Sommerschild – 1984 og Lundström – 2007, som beskriver dette.) En del *begripelighet* på forhånd kan kanskje hjelpe noe på mestringsprosessen, mens det som tidligere nevnt er støtte og omsorg foreldrene trenger mest rett etter fødselen.

På kurset for foreldre til barn med MMC ble foreldrene oppfordret til å bli bevisst på hva de ønsker for sine barn og til å stille kritiske spørsmål til helsevesenet.

”Hvorfor vil dere at barnet mitt skal gjøre dette”?

”Hva er fordelen og hva er ulempen med å gjøre dette”?

Dette er i tråd med *brukermedvirkning*. (Davis – 2000, Lundström – 2007, Heggdal – 2008)

Det var foredragsholderen som selv har MMC som oppfordret til dette, og hun bygget på sin egen familieerfaring i oppveksten. Som foreldre har man rett til å stille spørsmål og til å *begripe* det som foreslås av behandling. Dette var viktig *innsidekunnskap* for foreldrene, og kanskje en noe ny vinkling på *begripelighet* om mestring i familier med barn med MMC. Foredragsholderen hadde selv lært i sin familie å se løsninger og muligheter framfor begrensninger, og hun oppfordret foreldrene til å tenke positivt og til å ta vare på familien, ikke minst søsken!

Tilbakemeldingen på mitt foredrag om *Hvordan mestre livet i en familie med et barn med funksjonshemming / Introduksjon til Den salutogenetiske modell*, var lærerik for meg.

Foreldrene formidlet at ingen i helsevesenet hadde vært opptatt av hvordan de som foreldre har hatt det og hvordan de har mestret hverdagen og utfordringene med barnet med MMC. Heller ikke rundt barnet med MMC hadde det vært fokus på mestring, og ikke rundt barnets søsken. Omsorg og hjelp til mestring hadde vært et savn. Lundström beskrev det samme i sin forskning. ”Dette er viktig, dette må du gjøre mer av, reis rundt i landet med dette”, var uventede og sterke tilbakemeldinger til meg, som gir viktig kunnskap / *begripelighet* for helsevesenet om disse familiene. Vi trenger slik *begripelighet* for å kunne gjøre en god jobb i disse familiene. Å fokusere på det positive og på hva barnet får til (*salutogenese*), kan gi mestring i familiene, i stedet for å fokusere på problemene. (*patogenese*) Familiene på kurset hadde dessverre erfaring fra hjelp fra helsevesenet kun med utgangspunkt i *patogenese*. Ingen hadde fokusert på barnets sterke sider og ressurser. (*salutogenese*)

Jeg har nå drøftet mine funn i forhold til komponenten *begripelighet* i OAS. Det har vist at foreldrene først og fremst trenger *begripelighet* om det følelsesmessige kaos de befinner seg i. De trenger støttespillere for å oppnå dette, samt for å oppnå *begripelighet* om alle instanser i hjelpeapparatet. Detaljert *begripelighet* om diagnosen er de først klar for senere i prosessen. Familiene trenger langvarig støtte, som innebærer kontinuitet fra hjelpeapparatet, og gode nettverk.

4. HÅNDBARHET

I dette kapitlet vil jeg drøfte mine informanternes *håndterbarhet*, slik jeg tolker den ut fra våre samtalegrupper. Erfaringskunnskap fra andre foreldre (*innsidekunnskap*) kan bidra til *håndterbarhet*. Barna trenger støtte fra foreldre, søsken, hjelpeapparat og etter hvert fra andre barn, i sin *håndterbarhet*.

Hjelpeapparatet er viktig for hele familiens *håndterbarhet* og helt nødvendig som støttespillere for familiens mestringsprosess.

Gode nettverk og deres samspill med familiene bidrar til *håndterbarhet*.

Selv om det er ønskelig og viktig at foreldrene skal slippe å stå i kampen for sine barn alene, var det tydelig i min gruppe at nettopp barnet og kampen for dets rettigheter og oppfølging, ble et hovedprosjekt i foreldrenes liv, og de fikk god erfaring i å *håndtere* denne kampen.

”Barna er det kjæreste vi har. De er vel verdt å kjempe for”.

Til tross for god *håndterbarhet* hos mine familier, viser deres historier at det er behov for et hjelpeapparat som er mer støttende og tilgjengelig, dersom det skal bidra til å oppnå og bevare god *håndterbarhet*. Gode nettverk er minst like viktige for familien for å sikre god *håndterbarhet*. De gir mulighet for avkobling, hvile og nye impulser.

4.1 MESTRING TROSS MOTGANG

Antonovskys forskning om *salutogenese* har mye tilfelles med det som kalles *resilience* – forskning. Det er studier av barn som klarer seg bra til tross for mye motgang. (Gjærum, Grøholt, Sommerschild – 1998) *Resilience* (motstandskraft / motstandsdyktighet) dreier seg om den allmenne livsdugeligheten. Det er egenskaper som barnet har utviklet gjennom oppveksten og som er blitt en del av dets personlighet. (Jfr. *GMR, generelle motstandsressurser*) I vårt tilfelle med den slitsomme uka med uforutsigbare hendelser, så det heldigvis ut som om mor mestret situasjonen og fikk tatt seg inn igjen ved at jenta var på avlastning i helga. Det viser i tilfelle hvor viktig en slik ordening er for familier med funksjonshemmede barn. Mulighet for avkobling, hvile og nye impulser er viktig og av uvurdelig betydning for å holde ut og *håndtere* en krevende hverdag, som også Antonovsky understreker. Helse – sykdom anses som et *kontinuum*, og *salutogenese* vil være å bevege alle mot bedre helse. *OAS* er til hjelp i møtet med familier med barn med problemer, og er en

ramme for kunnskapsformidling (*begripelighet*), gir grunnlag for å bruke kliniske erfaringer i støtten til god *håndterbarhet*, og synliggjør at samtaler med foreldre om livets eksistensielle spørsmål (*meningsfullhet*) er viktig bruk av tid. Slike samtaler kan være det mest givende ved helsepersonellens arbeid! (Gjærum, Grøholt, Sommerschild – 1998)

4.2 ERFARINGSKUNNSKAP

4.2.1 INNSIDEKUNNSKAP / UTSIDEKUNNSKAP

Blant mine foreldre var det en mor med 14 års erfaring (*innsidekunnskap*), mens de andre foreldrene var nyere som foreldre til barn med MMC. De hadde derfor mye mindre erfaring i foreldre – og familierollen. Deres barn var henholdsvis 9 måneder, 2,5 og 3,5 år ved oppstart. De nye foreldrene ga alle uttrykk for at all den informasjonen og erfaringskunnskapen de fikk fra moren med lang erfaring, var til god hjelp og nytte for deres egen *håndtering* av situasjonen. På dette tidspunktet var det altså nyttig med kunnskap / *begripelighet* om funksjonshemningen og hva den medfører av utfordringer, gleder og sorger for familien. Moren kom med *innsidekunnskap*, som kanskje var nyttigere enn *utsidekunnskap* (medisinsk kunnskap) for de andre foreldrene. Og dette førte til at foreldrene opplevde bedre forutsigbarhet og *håndterbarhet*. *Innsidekunnskap* knytter *begripelighet* og *håndterbarhet* sammen, og viser hvor viktig det er med rett informasjon til rett tid. Foreldrene var svært mottagelige for å høre om hvordan hverdagslivet hadde vært på godt og vondt, hvilke utfordringer de hadde møtt, og hva familien hadde håndtert godt og dårlig. Det å møte andre foreldre i samme situasjon, og få samtale om felles erfaringer og utfordringer, ga foreldrene lyst og mot til å gå videre i sine liv. Det ga motivasjon til god *håndterbarhet*. Ingstad, Sommerschild bekrefter denne store nytten av å møte andre foreldre.

Foreldrene fikk bekreftet at livet går an å leve, og livet kan leves godt. (*innsidekunnskap*) Jeg tolker det som at de gjennom gruppesamtalene fikk mange impulser til god *håndterbarhet*, og at de ble oppmuntret og fikk håp og tro på framtiden. Håp er helt nødvendig å ha for å oppnå god *håndterbarhet* i følge Antonovsky og Heggdal. Det var viktig for foreldrene å høre om betydningen av hvile, atspredning og avlastning for familien, for selv å oppnå en god *håndterbarhet* for sin familie. Å bli klar over såpass tidlig at det er viktig å ta vare på parforholdet og forholdet til de andre barna, kan medføre en *håndtering* som forebygger problemer i disse relasjonene. De fikk forståelse av hvor viktig nettverkene til familien er for *håndterbarheten* i hverdagen. Og at både det offentlige hjelpenettverket og

familie - og vennenettverket er nødvendige for å oppnå *håndterbarhet*. Dette var nok de fleste i ferd med å oppdage, men det var fint å få understreket betydningen av det fra en mor med lang erfaring. (*innsidekunnskap*)

Det synes som om bare det å samtale med andre gir bedre *håndterbarhet*, og dermed *OAS*. Dette viser at *innsidekunnskap* knytter *begripelighet* og *håndterbarhet* sammen, og at de ulike komponentene av *OAS* påvirker hverandre.

4.2.2 MORS MESTRING / HÅNDBARHET

Da far og datter dro til avlastning, og badet fløt av bæsje og kjøkkenet av oppvask og rot, var det ikke rart at mor satte seg ned og gråt. Det kan synes som om dette var en god reaksjon og *håndtering* av ukas stress. For etter en liten stund fant hun en god måte å gå videre på og *håndtere* resten av dagen; hun satte på god musikk og tok fatt på kjøkkenarbeidet. For en nydelig mestring og *håndterbarhet*! Hun tillot seg selv å reagere og være lei seg, fikk ut en del av sorgen, og dette frigga igjen krefter til å *håndtere* oppgavene og dagen videre. Det synes som om mor her i løpet av ganske kort tid selv bidro til å normalisere sin egen *OAS*, som trolig hadde vært for nedadgående de siste timene. Hun visste / *begrep* hva som var lurt å gjøre for å muntre seg selv opp, og dermed steg hennes evne til *håndterbarhet* fort, og hun gikk videre med familiens og husets oppgaver, som i seg selv var lite lystbetonte. Moren brukte sin *innsidekunnskap* til å takle dagen og dermed oppnå en god *håndterbarhet*.

Likevel ville støtte og kontakt med hjelpeapparatet ha lettet situasjonen for mor og sannsynligvis bidratt til bedre *håndterbarhet* og mindre slitasje. Mor fikk i etterkant av denne dagen en god og rolig helg, og barnet fikk et godt opphold hos avlaster, noe som nok også ga den nødvendige hvile til en god *håndterbarhet* videre. At mor var uthvilt og fornøyd ville med stor sannsynlighet også virke inn på fars *håndtering* av hverdagen videre, uten at det kom fram i vår samtale. Barnets videre *håndtering* av de begrensningene bruddet ga, ville nok også bli påvirket av foreldrenes gode *håndterbarhet*.

I følge Ingstad, Sommerschild og Lundström vil hvert enkelt familiemedlems mestring virker inn på de andre familiemedlemmers mestring.

4.3 HVERDAGSHISTORIER

4.3.1 UKESLOGGER

Mine foreldres hverdagshistorier viser at så lenge livet og hverdagen går som den skal, er *håndterbarheten* god. Den ene familiens skriftlige ukes - logg viser dette: Gutten på 3,5 år var frisk, ingen ting uforutsett hendte, og uka gikk som planlagt. Da gutten fikk kramper, brukte de sin tidligere erfaring for å minske disse. Kveldene hjemme etter de 3 barnehage - dagene ble rolige og gode, med faste rutiner, kos og hygge. Foreldrene *håndterte* hele uka godt, ut fra erfaring om hva som er godt for dem og gutten. Med begge foreldre hjemme, friske barn og en uke som gikk som planlagt, ble *håndterbarheten* god. Uka innebar god forutsigbarhet, som virker positivt inn på *håndterbarhet*.

Den andre familien opplevde en mye vanskeligere uke, som startet med en uforutsett hendelse. Jenta falt ut av rullestolen og ble dårlig. Foreldrene manglet *begripelighet* om det inntrufne, og de opplevde en vanskelig *håndterbarhet*. Når foreldrene strevde for å *håndtere* situasjonen, skyldtes det hovedsakelig at de var helt alene i situasjonen. De søkte iherdig etter hjelp og støtte fra helsevesenet i kommunen, men uten resultat. De sto dermed uten den støtte, bekreftelse og utfordring som en god profesjonell støttespiller kan gi, og som i følge Heggdal er så viktig. *håndteringen* ble dermed vanskelig, og slitasjen ble stor. Det eneste lyspunktet som ga mor håp, var at en ergoterapeut ringte om en helt annen sak.

Disse to historiene viser hvor lite som skal til for å vippes av pinnen og oppleve nedsatt *håndterbarhet*, men også hvor lite som skal til for å støtte foreldrene i deres *håndterbarhet*. Bare en liten telefon fra hjelpeapparatet ga mor mot og håp, og eksempelet viser hvor viktig det er med ulike støtteapparat og nettverk rundt familien for å oppnå god *håndterbarhet*. Antonovsky påpeker også sterkt denne sammenhengen.

Alle mine informanter lever i parforhold, og de var overbevist om at det fører til mindre slitasje og økt *håndterbarhet*. Faren for skilsmisse i familier med økte belastninger bekymret dem ikke mye. ”Ja, men så får vi jo også mye bedre hjelp enn vi gjorde før”, sa moren med lengst erfaring. Hun henviste til samlivskurs i regi av kommunene, familiekurs på Frambu (et senter for sjeldne diagnoser) m.m. Nyere studier viser at det ikke er noen økt frekvens i antall skilsmisser for foreldre til funksjonshemmede barn (Gjærum, Grøholt, Sommerschild - 1998) Vissheten om at det finnes hjelp å få når behovene melder seg, er i følge Antonovsky viktig for en god *håndtering*.

4.3.2 OPPSUMMERING AV UKESLOGGENE

Det er nærliggende å konkludere med at familien som opplevde en rolig og forutsigbar uke, med god *håndterbarhet*, nok hadde en stabil uke på sin families plass på *OAS – kontinuumet*. Den andre familien har åpenbart hatt en lavere *håndterbarhet* enn vanlig, og også en nedgang på sin families plass på *OAS – kontinuumet*. Men det synes som om de på slutten av uka har tatt seg inn, og *håndterbarheten* og plasseringen på *OAS – kontinuumet* er mest sannsynlig normalisert igjen. Dette bekrefter i så fall Antonovskys teori om at ens *OAS* går opp og ned, befinner seg vanligvis på et nokså fast sted på et kontinuum, og har en tendens til å komme tilbake til sin noenlunde faste plass på kontinuumet etter en urolig tid.

En tilfeldig valgt annen uke kunne vært motsatt, men hver av familiene ville antagelig funnet tilbake til sin noenlunde faste beliggenhet på *OAS – kontinuumet*.

Barna med MMC har en tilstand som medfører at uforutsette ting kan skje, og det er sannsynlig at familienes *håndterbarhet* og *OAS* vil bli preget av dette. Kateterisering er en konkret, forutsigbar oppgave som stort sett er *håndterbar* for mine foreldre. Det er vanskeligere å *håndtere* barnas urinveisinfeksjoner, som ofte kommer helt uforutsett, og noen ganger med vage og diffuse symptomer. Kunnskap og erfaring fra en krisesituasjon (*innsidekunnskap*) vil hjelpe foreldrene til en bedre *håndtering* neste gang noe uforutsett skjer. Dette viser at de ulike komponentene av *OAS* henger sammen og påvirker hverandre, og det varierer hvilken komponent som er sterkest hos foreldrene.

4.4 HVA TRENGER BARNET

4.4.1 FORELDREROLLE OG BINDING TIL BARNET

Det faktum at noen foreldre selv er helsepersonell, bør aldri bli en sovepute for helsetjenesten, verken i kommunen eller på sykehusene eller i spesialisthelsetjenesten. I *håndteringen* av sine barn må foreldre ha rett til å bare være foreldre og kunne forvente den samme medmenneskelige og faglige støtten som alle foreldre til funksjonshemmede barn. Foreldrene ga uttrykk for at det er en vanskelig balansegang å gradvis gi ansvaret for barnet fra seg til andre voksne og også til barnet selv. De følte behov for støtte fra hverandre og fagfolk i denne vanskelige *håndterbarheten*, som i stor grad handler om deres barns ve og vel. Det handler også om å stole på og ha tillit til at andre kan klare oppfølgingen og ansvaret med de oppgaver og utfordringer det medfører, og *håndteringen* av dette vil påvirkes av foreldrenes gode eller dårlige erfaringer med hjelpeapparatet på forhånd.

Det er like vanskelig å stole på barna selv og ha tillit til at de gradvis vil klare å *håndtere* sin egen tilstand og sitt eget liv. Alle foreldrene forsto viktigheten av barnets gradvise selvstendigjøring og ansvarsovertagelse, og de var klar over faren for overbeskyttelse. Foreldrene følte selv at her var *begripeligheten* større enn *håndterbarheten*, og behovet for støttespillere og samtalepartnere var stort. De ønsket medvandrere på dette vanskelige området, ulike personer som kunne gi støtte, bekreftelse og utfordring underveis. Dette er en viktig løsrivelsesprosess for både foreldre og barn. Det er like viktig at barnet med MMC skal få en god mestringsprosess og *OAS*, som at foreldrene får det. Barnet skal en gang bli en voksen og er den som skal leve med MMC hele sitt liv.

For alle foreldre utgjør barnets frigjøring og autonomi en overgang som kan gi motstridende følelser. Prosessen kan bli mer komplisert i familier med funksjonshemmede barn. Foreldrene må balansere den unges ønske og behov for selvstendighet mot den kjensgjerningen at den unge trenger hjelp og er mer avhengig av involvering fra foreldrene enn annen ungdom. Barna er avhengig av mer tilrettelegging / *merbeskyttelse*, ikke overbeskyttelse. Med disse barna, som trenger hjelp til de mest intime sfærer, er faren for overbeskyttelse der, og for både foreldre og fagfolk representerer hjelpen vi gir en balansegang mellom tilrettelegging / *merbeskyttelse* og overbeskyttelse. (Ingstad, Sommershild – 1984) Mangel på erfaringer hos barnet kan gjøre det vanskelig å takle påkjenninger senere i livet, og man kan bli usikker på seg selv og hva man kan. (dårlig / ustabil selvbylde) (Grue – 1999)

Dersom foreldrene er overbeskyttende og ikke lar den unge selv, i den grad det faktisk er mulig, møte utfordringer på linje med hva annen ungdom opplever, vil resultatet kunne bli "learned helplessness" (Grue – 1999, s.163)

4.4.2 BARNAS SORG, GRENSE OG OPPDRAGELSE

Foreldrene uttrykker at det er vanskelig å *håndtere* barnas egen sorg. "Jeg sørger når barnet mitt sørger", sa moren med lengst erfaring. Men foreldrene sørger aldri over at barnet er født. Utfordringen foreldrene har er hvordan de kan formidle mot og håp for framtiden uten å lyve, når barna kommer med sine spørsmål. "Kanskje en gang", kan være et svar, foreslo en mor. Foreldrene ønsker å møte barna i deres sorgprosess og svare dem best mulig på deres spørsmål. Foreldrenes rolle er å være gode støttespillere for barna i deres utvikling på vei til å bli modne, voksne og selvstendige mennesker. På samme måte som foreldrene trenger hjelp

fra fagfolk i form av støtte, bekreftelse og utfordringer underveis i sin mestringsprosess, trenger barna det, både fra sine foreldre og fra hjelpeapparatet. (Heggdal – 2008)

Foreldrene ønsker at denne kunnskapen / *begripeligheten* skal prege deres omgang med / *håndtering* av barnet. De er opptatt av å gi de samme oppdragelsesrammer til barna med MMC som til de andre barna. De er bevisste på farene ved overbeskyttelse og ettergivenhet. ”Det er nesten mer viktig med grenser. Ingen har godt av fri barneoppdragelse. Alle må ha rutiner og gode rutiner, både de med og uten en diagnose”, sa en far.

Foreldrene ønsker også å tilstrebe et helt vanlig søskenforhold, der også friske søsken må ha lov til å bli sint på barnet med MMC. Barna har ikke godt av å bli synes synd på eller slippe regler og oppdragelse. Utfordringen kan ofte være at andre mennesker synes synd på barna med MMC og at denne holdningen preger disse menneskers møte med barna. Foreldrene fikk bekreftet sine meninger gjennom hverandre og ble dermed tryggere på sin *håndterbarhet* av barna. Dette viser viktigheten av å møte andre foreldre i samme situasjon.

4.5 FAMILIEN OG HJELPEAPPARATET

Riktig oppfølging og støtte fra kommunen og hjelpeapparatet virker positivt inn på foreldrenes *håndterbarhet*, og manglende eller dårlig oppfølging virker negativt inn på *håndterbarheten*. Å bli bevisst på hva i de ytre forhold rundt familien som gir eller tapper for krefter, er med på å gi foreldrene økt *håndterbarhet*. Foreldrene ble klar over at de både trenger og har rett på støtte, og at det ikke er noe mål å skulle klare alt alene. Denne vissheten om at dette er likt for alle, burde bidra til økt *håndterbarhet*. Barnet må hele tiden være det viktigste for både foreldre og fagpersonale, og begge parter må sørge for at avgjørelser som tas og tiltak som eventuelt velges bort, ikke skader barnet på noen måte. Her kan *utsidekunnskap* / medisinsk og annen faglig kunnskap, være nyttig som korreksjon til foreldrenes *innsidekunnskap*, for å sikre *håndtering* av barnets oppfølging på en forsvarlig måte. (Jfr. Heggdal – 2008)

4.5.1 MANGEL PÅ STØTTE OG HJELPEAPPARATETS UTFORDRING

Alt som skjer av uforutsette ting, er en trussel mot god *håndterbarhet*, og i slike situasjoner burde foreldre vært sikret mot å stå alene. Det er nettopp da de har bruk for profesjonell støtte og hjelp, og ikke minst bekreftelse. Historien til familien med en slitsom uke peker på mange forbedringspotensialer i den offentlige omsorgen. Foreldrene trenger ofte hjelp i konkrete

situasjoner, ikke når de tilfeldigvis har en avtale på et kontor. Kommunene har ikke noen slik øyeblikkelig hjelp – funksjon til foreldre med funksjonshemmede barn.

Undersøkelser viser at opplevelse av støtte reduserer stress og beskytter mot sårbarhet.

Fagpersoners grunnleggende holdning i møte med foreldre bør fra første stund være: ”vi er her for deres skyld”. (Gjærum, Grøholt, Sommerschild – 1998, s. 202) Gjærum et al fortsetter: ”Foreldre er allerede et skritt på vei mot mestring av en ny virkelighet når de deler bekymringen for barnet med fagpersoner – såfremt vi viser oss tilliten verdig” (- 1998, s.202)

Foreldrene til jenta som brakk benet har lært seg en måte å *håndtere* jentas *bæsjedager* på. Det krever at begge foreldrene er hjemme, og det krever faste rutiner og lokkemidler. At de har funnet ut av dette, og klarer å planlegge og utføre prosedyren, viser god *håndterbarhet*. Foreldrene har ved dette styrket barnets egen mestring og *OAS*, ved at barnet har blitt sett og forstått. Barnet trenger akkurat den samme støtte, bekreftelse og utfordringer som foreldrene for å utvikle og holde på en god *OAS*. Denne anerkjennelsen trenger foreldrene å få fra fagfolk. Vår utfordring er å få øye på foreldrenes spesifikke ressurser og bidra til at de blir seg dem bevisst, slik at de selv opplever kontroll og *håndterbarhet* i livet sitt. Prosedyren på *bæsjedagene* er slitsom og tidkrevende. Kunne helsevesenet ha gjort dette lettere for foreldrene ved å bidra i dette stellet noen timer i uka? Dersom det hadde avlastet foreldrene og forebygget utbrenthet hos dem, hadde det kanskje vært verdt pengene og gitt foreldrene en bedre forutsigbarhet og *håndterbarhet* i hverdagen.

Alle foreldre som får et annerledes barn har også fått et annerledes familieliv. Noen føler seg som en funksjonshemmet familie. (Ingstad, Sommerschild – 1984) For fagfolk blir det viktig å akseptere dette og oppdage hvilke behov for støtte og hjelp hver enkelt familie trenger. Vår oppgave er å se ressursene og begrensningene i hver enkelt familie, og finne ut sammen med dem hva de har av tålegrenser og muligheter. Det synes som om vi i hjelpeapparatet i vårt arbeid har like mye bruk for en sterk *OAS* i vårt arbeid med familier med funksjonshemmede barn, som foreldrene har i sin mestring av livet. Uten *begripelighet* og god *håndterbarhet* i forhold til familiene vil ikke hjelpeapparatet kunne gjøre en god jobb og være de støttespillerne som familien trenger. Kanskje er det hjelpeapparatet som har mest å lære, og kanskje kan mye kunnskap (*begripelighet*) hentes fra foreldrene, for å gi oss alle en bedre *håndterbarhet*? Forskjellighet fra gjennomsnittsfamilien er ikke i seg selv en risiko, og man kan ikke forutsi hva de beste mestringsstrategiene vil være i den enkelte familie. For støtteapparatet handler det om å bidra til at familien som helhet får en best mulig livskvalitet. Det krever at man blir kjent med hver enkelt familie. Ingen familier er like.

Uka hos min belastede familie ble ekstra slitsom også fordi jenta var så mye våken om natten. Far la seg på et annet rom med henne. Det ville ha blitt ekstra slitsomt for far hvis han ikke tilfeldigvis hadde hatt fri fra jobb denne uka. Det skal ikke mye fantasi til for å skjønne at et besøk eller en telefon fra en i hjelpeapparatet ville ha vært godt for foreldrene, og ganske sikkert bidratt til økt *håndterbarhet*. Støtte, oppmuntring og bekreftelse underveis i en vanskelig prosess, er viktig for mestring, prosessen *kroppskunnskap* og *OAS*. At mor selv var den som måtte bruke masse tid og krefter på å ringe sykehuset for å formidle svar på blodprøvene, virker ikke riktig. Hun ble sliten av det, andre arbeidsoppgaver hopet seg opp, og hennes følelse av *håndterbarhet* ble dårlig. Hun hadde rett og slett ikke nok tid og krefter til alt. Dette er et godt eksempel på at foreldre i alt for stor grad selv må ordne opp med alle ting. Det sliter, og for mye mas og oppgaver på en gang minsker evnen til *håndterbarhet*. Slik ble det for denne moren. Det toppet seg med oppgaver, slik at hun ikke fikk tid til å spise selv engang. Hun ble maktesløs, fortvilet og litt handlingslammet.

Her kunne og burde hjelpeapparatet ha bidratt med f. eks å distribuere blodprøvesvar til sykehuset. Den vanskelige samtalen med datteren om hun ville komme til å gå, ble avbrutt ved at far kom hjem igjen. En kan lure på om det var den beste avslutningen og *håndteringen* av samtalen. I denne vanskelige samtalen kunne mor også hatt behov for faglig støtte, med støtte og bekreftelse rundt egen *håndtering*, men ingen var tilgjengelig. Tilgjengelighet er altså en stor utfordring for hjelpeapparatet. Historien viser, i tråd med forskning, at her er det et stort forbedringspotensiale. Lundström bekrefter dette.

4.5.2 OPPFØLGING AV BARNET – BRUKERMEDVIRKNING

Familiens *håndterbarhet* av oppfølgingen av barnet, ikke minst fysioterapioppfølgingen, var gjenstand for mye diskusjon og deling av erfaringer og tanker hos mine informanter. Ikke minst var erfaringene som moren til tenåringen delte rundt disse problemstillingene og utfordringene, nyttig for de andre foreldrenes videre *håndterbarhet*. Det synes som om de nye foreldrene fikk et mer nyansert syn på trening og stimulering, og at dette ga dem et mer balansert og avslappet utgangspunkt for videre *håndtering*. Maksimal trening er ikke nødvendigvis det beste. Barnet har godt av hvile og pauser fra trening, og foreldrene må ikke være barnets trenere hvis de ikke selv gjerne vil det.

Også erfaringsutvekslingen rundt kateterisering av barna bidro til å gjøre foreldrene tryggere og mer avslappet i sin *håndtering* av denne prosedyren. Dette gjaldt både de som allerede var i gang med kateterisering og de som kanskje snart skulle begynne med det. Å føle seg trygg på en konkret oppgave gir bedre mulighet for mestring og god *håndterbarhet* av

oppgaven. I disse eksemplene fikk foreldrene støtte, oppmuntring og utfordringer av andre foreldre. Men opplæring og hjelp fra hjelpeapparatet er nødvendig i tillegg på disse viktige områdene. Det synes som om foreldrene har like mye bruk for medisinsk kunnskap (*utsidekunnskap*) som erfaringskunnskap (*innsidekunnskap*) for å oppnå en god *håndterbarhet*. Fagfolk og andre foreldre kan utfylle og hjelpe hverandre i denne viktige støttefunksjonen. Støtte fra begge instanser er viktig og nødvendig for å oppnå god *håndterbarhet*. Det understreker på nytt viktigheten og nødvendigheten av et nært samarbeid mellom fagfolk og foreldre / foreldre – organisasjoner, der begge parter kan lære av hverandre og bidra til gjensidig *begripelighet* og *håndterbarhet*. Jeg vil tro at å kombinere *innsidekunnskap* og *utsidekunnskap* på en stadig bedre måte vil kunne gi økt *håndterbarhet* og OAS for både foreldre og hjelpeapparat.

En fagperson burde alltid se det som en utfordring å få tak i det "innsideperspektivet" som foreldrene sitter med. Bred teoretisk og empirisk kunnskap om foreldrene til funksjonshemmede barn som gruppe er det vi kan lene oss mot mens vi leter etter det unike. (Gjærum, Grøholt, Sommerschild -1998, s.218)

På foreldrekurset var innlederen opptatt av at foreldre ikke behøver å være enige med hjelpeapparatet og godta alt de sier og foreslår, for å få til en god *håndterbarhet*. En slik holdning gir nye perspektiver på *håndterbarhet*, både for foreldre og ikke minst for hjelpeapparatet. "Hvorfor vil ikke fagfolkene ha foreldrenes råd og kunnskap", undret hun. "De samme fagfolkene understreker jo ofte at foreldrene er eksperter på sine barn". (jfr. Lundström – 2007) Disse tankene bekrefter at både foreldre og fagfolk har mye å lære av hverandre, og at denne kjensgjerning burde utnyttes mer. Begge parter mestrings, *kroppskunnskap* og OAS ville sannsynligvis styrkes av en mer aktiv kunnskapsdeling. Det er i følge Heggdal en del utfordringer når foreldrenes *innsidekunnskap* skal møte fagfolks *utsidekunnskap*. Likevel burde ikke dette være et hinder for kunnskapsutveksling og gjensidig læring, som kanskje kan gi begge parter en bedre *håndterbarhet*. En økt OAS til foreldre og fagfolk hver for seg og i deres samarbeid vil komme alle parter til gode, ikke minst barnet. (Jfr. Davis – 2000 og Heggdal – 2008) Foreldrenes mestrings og *håndterbarhet* påvirker både barnets og dets søskens mestrings og *håndterbarhet*. (Jfr. Ingstad, Sommerschild – 1984, Holmsen, Ulseth – 1986)

4.5.3. SLITASJE, SORG OG GLEDE HOS FORELDRENE

Foreldrene var ganske samstemte i sine utsagn om at det ikke er selve diagnosen som er slitsom, og heller ikke den konkrete *håndteringen* av denne. Men det er *håndteringen* av alt og alle rundt barnet som er slitsomt og utfordrende. Mye tid og krefter går med til å ringe og mase på utallige instanser, for å sikre barnet og familien den hjelpen de har rett til. Det er trist at foreldrene fortsatt sitter med dette alene. De føler at venting, masing og purring går utover barnet, ikke dem selv. Foreldre strekker seg langt for barna sine, men føler seg stadig misforstått og urettferdig behandlet av det offentlige, på vegne av barna. Løsningen for foreldrene blir ofte at de selv kjøper og ordner ting som de kunne ha fått, men de orker ikke ventingen. Slik sørger de for en for dem akseptabel *håndterbarhet* av utfordringene. Men er denne løsningen akseptabel for hjelpeapparatet? Burde ikke dette være en oppfordring til offentlige instanser om å sørge for bedre tilrettelegging av sine tjenester? Fører byråkratiet, lang saksgang og ventetid til gode tjenester fra det offentlige til de som trenger dem? Hvordan er den offentlige *håndteringen* av disse utfordringene? Det er mye som taler for en ny og fleksibel planlegging av kommunenes tjenester, ikke minst helsevesenets tjenester. Det er ikke vanlig å gi barn hjemmesykepleie til såpass banale ting som stell og tarmtømming. Men kanskje burde man utvide begrepet avlastning til å gjelde mer enn at barnet får tilbringe en helg i måneden et annet sted? Da måtte i tilfelle kommunen mer ta utgangspunkt i familiens behov enn i sine systemer og rutiner. Da kunne man kalle kommunens oppfølging for *familiefokusert*, slik spesialisthelsetjenestens tjenester ønsker å være. (Jfr. Habiliteringstjenesten i Østfolds ideologi). Foreldrenes erfaringer, som ikke letter deres *håndterbarhet*, burde brukes til å se på hva som kan forandres og gjøres lettere og mer fleksibelt i det offentlige system. På hvilken måte dette kan gjøres, må være opp til kommunene å finne ut av. Denne oppgaven må kommunens hjelpeapparat *håndtere* og på den måten avlaste foreldrene i deres strevsomme hverdag. En fast kontaktperson i kommunen er kanskje lettest oppnålig, og dette er også i tråd med offentlige planer og mine foreldres uttrykte ønske og savn. Dette ønsket og savnet går igjen hos mange foreldre også i tidligere forskning. (Jfr. Lundström – 2007)

Foreldrene bekymrer seg for *håndterbarheten* av skolestart og oppfølgingen der. Usikkerhet og uforutsigbarhet preger disse bekymringene, som er med på å dempe foreldrenes framtidstro og optimisme. De ser for seg nye slitsomme runder med masing på ulike instanser og vanskelig *håndterbarhet*. Å stå på barrikadene hele tiden er en slitsom form for *håndterbarhet*, men viljen er stor for å kjempe for barna sine.

Håndteringen av hverdagen gir mange gleder og mange sorger. Foreldrene lærer seg å sette pris på og glede seg over små ting, og dette gir inspirasjon til videre *håndterbarhet*. Når barnet er lei seg, vil det også påvirke foreldrene, og de kjenner av og til på sorg og motløshet. Foreldrene beveger seg opp og ned på *OAS – kontinuumet* og fram og tilbake i *regnbuemodellens* faser, ofte særlig ved milepæler i barnets liv. Det er lov å kjenne på sorg og motløshet, uten å ha dårlig samvittighet for det. Det er faktisk en del av mestringsprosessen. Det er viktig å bli klar over familiens tålegrenser, og den prosessen kan være vond. En del av det tidligere livet må kanskje legges vekk eller omprioriteres. Å bli klar over barnets og familiens begrensninger er like viktig som å se mulighetene i mestringsprosessen / *kroppskunnskapingen*. I denne prosessen trenger familien støtte, bekreftelse og utfordring fra hjelpeapparatet i følge Heggdal. Dette er i god tråd med Antonovsky, som hevder at sorg, sykdom og lidelse er en like naturlig del av livet som glede og helse. Dette er likt for alle mennesker.

I familier med funksjonshemmede barn er det kanskje større spennvidde mellom sorg og glede enn i andre familier. Eller, det er kortere vei til gledene og kortere vei til sorgene. Dette gir ekstra utfordringer til foreldrenes *håndtering* av livet, men tilfører dem også, etter eget utsagn, mange nye dimensjoner til livet. Deres spesielle erfaringer kan også øke deres evne til *håndtering* i andre sammenhenger og utfordringer de møter. Erfaringene er med andre ord med å opprettholde og styrke deres *OAS*. Livet og familiens verdier får ofte nye perspektiver, og foreldrene føler at de har fått en ballast som kan komme til nytte i *håndtering* av andre utfordringer i andre sammenhenger. Slik kan deres erfaring og evne til *håndterbarhet* få overføringsverdi til andre arenaer i livet.

4.5.4 FORELDRENES ENSOMHET OG SKEPSIS TIL HJELPEAPPARATET

Hverdagslivet i disse familiene er strevsomt, og foreldrene føler på et stort ansvar. De føler at de i for stor grad er alene om den omfattende *håndteringen* av hverdagen. Foreldrene får god trening og erfaring i å vente. De venter på alt, legetimer, økonomiske stønader, hjelpemidler osv. De er innstilt på at enkelte ting må ta tid, men masing og purring er *håndteringen* de tar i bruk for å få fortgang på ting. Enkelte innkallelser som går av seg selv, gir foreldrene en god følelse av at de ikke står alene. Dette letter *håndterbarheten* og *OAS*. Igjen, en god mestring er avhengig av støttespillere, sier Heggdal.

Mange av rettighetene for funksjonshemmede er så nye at kommunene mangler kunnskap om dem, og dermed ikke tar ansvar for å iverksette dem. Det er altså en manglende *håndterbarhet* i kommunene. Dette gjelder for eksempel den lovfestede retten til en

individuell plan. Foreldrene blir ofte både de som setter seg inn i den (*begripelighet*) og som tar initiativ til å lage den (*håndterbarhet*). Dette gir ikke foreldrene den grad av støtte og trygghet de har behov for, og opplevelsen av hjelpeapparatet som en støttende, bekreftende og utfordrende medvandrer uteblir. Det burde ikke være foreldrenes ansvar at hjelpeapparatet mangler kunnskap og handlekraft. (*begripelighet* og *håndterbarhet*). Det synes som om hjelpeapparatet i sitt arbeid har like mye bruk for en sterk *OAS* som foreldrene har i sin mestring av livet. Uten *håndterbarhet* vil ikke hjelpeapparatet kunne gjøre en god jobb og være de støttespillerne som familiene trenger.

Med en del slike dårlige erfaringer er noen av foreldrene skeptiske til barnehagene og om de er i stand til å ivareta barna på en god måte. Selv om barna med MMC får prioritert barnehageplass, er foreldrene til de minste barna i tvil om de vil la dem begynne til vanlig tid. De føler seg mest komfortable med å utsette barnehagestart et år eller to. De føler at de selv er mest kompetente til å ta vare på barnet, og de betviler god *håndterbarhet* hos personalet. Dette tyder på at foreldrene som tenker slik, har en god *OAS*. De føler seg trygge på egen *håndterbarhet* og mestring. Nyere Habiliteringsideologi / *familiesentrert* ideologi hevder også at foreldre er eksperter på sine barn. (Jfr. Lundström – 2007) Dette er positivt, men samtidig bør det gis bedre muligheter for kommunenes hjelpeapparat til å få kunnskap nok til å kunne *håndtere* funksjonshemmede barn på en god nok måte. At foreldrene er eksperter skal ikke bety at de må *håndtere* alt i hverdagen alene. Med økt kompetanse / *begripelighet* og *håndterbarhet* vil nok oppgaven også oppleves *meningsfull* for hjelpeapparatet. De enkelte fagpersonene i hjelpeapparatet trenger også en god *OAS* i sitt arbeid. I følge Antonovsky trenger alle mennesker en god *OAS* for å møte livets små og store utfordringer. Arbeidet er for de fleste en stor del av livet, så det er naturlig å tolke ham slik at en sterk *OAS* i vårt arbeid gjør at vi kan gjøre en god jobb. Hjelpeapparatet trenger kunnskap / *begripelighet*, behandlingsstrategier / *håndterbarhet* og en behandlingsideologi / *meningsfullhet*. Med en god *OAS* vil vi kunne være bedre støttespillere for familiene. Vår viktigste oppgave er å gi støtte, bekreftelse og utfordring underveis i mestringsprosessen.

4.6 FAMILIEN OG ULIKE NETTVERK

4.6.1 MANGLENDE OG GODE NETTVERK

Når det gjelder familienettverk, er foreldrenes erfaring at det er kvinnene som er flinkest til å stille opp. Dette er vel ikke uventet, i og med at kvinner vanligvis har mest erfaring med småbarn og omsorgsoppgaver. (Se også Ingstad, Sommerschild – 1984, Lundström – 2007) På nettverksmøtet hjemme hos den ene familien syntes det nyttig at den utvidede familie og kjernefamilien fikk snakket sammen i en litt formell ramme, og at de på den måten fikk en felles forståelse (*begripelighet*) av utfordringene og en felles planlegging av deres støtte og hjelp til jenta. (*håndterbarhet*) Hun skulle ikke tas på med silkehansker, men samtidig få nødvendig hjelp og støtte. En noenlunde lik oppfatning av dette kan hindre at noen synes synd på, skjemmer bort osv. Og et felles utgangspunkt gir mulighet for en god *håndtering* av situasjonen og et godt resultat for alles mestring og OAS. Nettverksmøter kan være med å gjøre også menn tryggere på sin *håndtering* av barnet.

Moren til 14 – åringen ble begeistret over at et slikt tilbud fantes for storfamiliene. Da hennes barn var liten, var det ikke noe liknende tilbud, og hun mente klart at det kunne ha vært til stor hjelp og avlastning i deres *håndterbarhet* den gang. Familien hadde ingen avlastning og heller ikke noe familie - nettverk rundt seg. Kun foreldrene kunne utføre kateterisering. Dette medførte at jenta aldri kunne overnatte borte, og at hun først nylig har kunnet begynne med det, etter at hun lærte å kateterisere seg selv. Denne mangelen på nettverk gjorde også at en av foreldrene alltid måtte være hjemme da jenta var liten. De måtte alltid gå ut hver for seg, og kunne aldri gå ut på noe sammen. Det er en stor fordel for barnet og familien at noen andre enn foreldrene også kan utføre kateterisering. (*håndterbarhet*) Det kan gjøre det mulig for barnet å overnatte borte, hos familie eller venner, være med på skoleturer osv., slik som andre barn.

Foreldrene ville tilstrebe en så normal barndom og oppvekst som mulig for barna sine, inkludert turer og helgebeseøk hos andre. Dette er jo også med på å selvstendiggjøre barnet og dermed bygge opp barnets OAS. Foreldrene ville heller ikke overbeskytte barnet.

Håndterbarheten av hverdagen er heldigvis blitt litt lettere for de nyere familiene, som både har regelmessig avlastning og andre nettverk å spille på. De fleste har familie – eller venne – nettverk i nærheten, og hjelpeapparatet har tross alt utviklet seg noe i positiv retning på 10 år. Savnet av avlastning fra den tiden tenåringsjenta var liten, dukket opp igjen hos moren nå, i møte med de nye familiene. Avlastning er en god ordning for familiene til funksjonshemmede barn, og det letter deres *håndterbarhet* av hverdagen. Det gir muligheter for å dyrke

parforholdet og forholdet til de andre barna, noe som også øker familiens samlede mestring og bidrar til *OAS*. Når resten av familien har det bra, får også det funksjonshemmede barnet det bra, er erfaringene til mine informanter. Familiens mestring påvirker barnets mestring, og foreldrenes mestring påvirker både barnets og søskens mestring. (Jfr. Ingstad, Sommerschild – 1984 og Antonovsky - 1987)

Det er ikke bare helsepersonell eller andre fagfolk som kan bidra med denne viktige støtten som kan gi god *håndterbarhet* og *OAS*, men også nettverkene rundt familiene. Dette gjelder ikke minst nettverket som utgjøres av andre foreldre i samme situasjon. Et slikt nettverk kan gi uvurderlig hjelp.

4.6.2 SØSKENS HÅNDBARHET OG NETTVERK

Foreldrene var opptatt av søskens *håndterbarhet* av livet. De var bevisste på at søsken selv må få bestemme hvor mye de skal hjelpe til med sin funksjonshemmede bror eller søster. Deres erfaring var at hvis søsken får grei og ærlig informasjon om funksjonshemmingen, (*begripelighet*) tar de situasjonen på en naturlig måte og *håndterer* hverdagen og forholdet til bror eller søster greit. God informasjon virker inn på søskens mestringsevne. Ulike nettverk, som søskengrupper og søskenkurs, kan bidra til god *håndterbarhet*. (Jfr. Holmsen, Ulseth – 1986) Sjalousi mellom søsken forekommer i alle familier. Men i disse familiene kan det være mer forståelig at det forekommer. Barnet med MMC får ofte mer av foreldrenes tid og oppmerksomhet. I tillegg er en av foreldrene i perioder ofte med barnet på sykehus. Søsken kan føle dette som urettferdig og som forskjellsbehandling. Denne situasjonen kan være vanskelig å *håndtere* for søsken og kan lett føre til sjalousi. (se også Ingstad, Sommerschild – 1984 og Holmsen, Ulseth – 1986, som bekrefter dette).

Foreldrenes erfaring er at denne problematikken er litt avhengig av hvor i søskenrekken barna befinner seg. Storesøsken er ofte opptatt av at barnet med MMC skal ha det så godt som mulig og føler mye omsorg. Dette samsvarer med tidligere forskning, som også viser at det barnet som ligger nærmest det funksjonshemmede barnet i alder, er mest utsatt for problemer, for eksempel sjalousi. (Holmsen, Ulseth – 1986) Men enten søsken er eldre eller yngre, kan en god forebygging av sjalousi og en god *håndterbarhet* av situasjonen, være å spille på familiens nettverk. Dett hadde mine familier erfart. Når søsken av og til kan være et sted der de kan føle seg som den viktigste og i sentrum for oppmerksomheten, beskrives det av dem selv som en god opplevelse. Slike opplevelser hos besteforeldre eller andre voksne, hjelper dem til å *håndtere* at foreldrene i perioder gir dem mindre oppmerksomhet. (Holmsen, Ulseth – 1986)

Enkelte ganger kan også barnet med funksjonshemning føle sjalus på småsøsken. Årsaken er ikke at småsøsknene er friske, men at barnet med MMC må dele den oppmerksomheten de hadde alene fra foreldrene før. Dette er et godt eksempel på at også barnet med MMC har godt av å ha søsken og være en del av ulike nettverk. Ingstad, Sommerschild og Holmsen, Ulseth understreker at alle barn har godt av de erfaringer av samspill, rivalisering, lek og samhold som et søskenskap gir, ikke minst barn med en funksjonshemning.

Det er viktig å hindre at barnet med funksjonshemning blir bortskjemt, dirigerende og vanskelig å ha med å gjøre, mente mine foreldre. De ønsket ikke å skjemme bort barnet. Foreldrene vil ikke at søsken skal unngå å bli sinte eller hele tiden måtte forsvare broren eller søsteren med funksjonshemning. De ville gi søsknene frihet og ikke binde dem mer til hjemmet enn normalt. Søsken kan være med å forhindre en for sterk binding mellom foreldrene og det funksjonshemmede barnet og fungere som en bro mellom den *normale* verden og den verden familien lever i med et funksjonshemmet barn. (Ingstad, Sommerschild – 1984) Gjennom søsken får hele familien tilgang til ulike nettverk. Dette kan også lette det funksjonshemmede barnets egen mestring.

Samtidig var foreldrene bevisste på at søsken trenger like mye kos og nærhet fra foreldrene som barnet med en funksjonshemning. Målet for foreldrene var å behandle alle barna så likt som mulig, som i en helt vanlig familie. Dette vil sannsynligvis bidra til god *håndterbarhet* for søsknene. Ingstad og Sommerschild hevder at det ofte er slik at søsken har blitt stilt store krav til utad, for å bevise at ikke hele familien er funksjonshemmet, og at de også har måttet delta aktivt i omsorgen for det funksjonshemmede barnet. Mine foreldres tanker viser altså en mulighet for en bedre og riktigere *håndtering* av søsken enn tidligere foreldres *håndtering*. Dette kan tyde på en positiv utvikling, som gir både foreldre og fagfolk grunn til optimisme. Verden går framover, selv om mye i livene til disse familiene ennå ikke er bra nok! Barnet, foreldre og søsken er i dag mer integrert i ulike nettverk, og det er i følge Antonovsky viktig for god *håndterbarhet*.

4.6.3 FAMILIELIV OG AKTIVITETER

Funksjonshemningen behøver ikke å bli til noe hinder for et vanlig familieliv og aktiviteter, ferier og reiser. Man kan være med i ulike sammenhenger / nettverk, som andre.

Dette formidlet tenåringsmoren på en god måte. Det skal ofte bare små forandringer og utbedringer til for å få ting til å fungere / god *håndterbarhet*. Ved å ta visse forholdsregler kan man *håndtere* fritid og aktiviteter på en grei måte. Hjelpemidler og kreativitet kan gjøre det meste mulig også i disse familiene.

Foreldrene er opptatt av å legge til rette for at barna skal bli selvstendige og oppnå et godt ungdoms – og voksen - liv. Deres daglige *håndtering* av barna preges av dette. Målet er at barna gradvis skal bli i stand til å ta over ansvaret for sitt eget liv og sin egen helse, altså overta *håndteringen* av sitt eget liv og sin funksjonshemming. For å oppnå dette trenger familien og barnet støtte fra ulike nettverk. Dette innebærer også å bli klar over sine egne begrensninger og ta hensyn til disse. Et eksempel er bruk av rullestol som avlastning, slik at barnet kan bruke energien sin hensiktsmessig, og blant annet få overskudd til å være sammen med venner, som for alle utgjør et viktig nettverk.

Tidlig avlastning gir også god *håndterbarhet*, både for barn og foreldre. Barnet blir vant til å forholde seg til andre voksne (et nettverk) De blir mer uavhengig av foreldrene (begynnende *håndterbarhet* av eget liv), og foreldrene tar hensyn til egne behov og kan delta i sine venne – og foreningsnettverk. Dette er *håndterbarhet* som bidrar til god mestring og OAS. Man tar hensyn til både foreldrenes og barnets tålegrenser og ressurser, og gjør dermed god *håndterbarhet* mulig. *Kroppskunnskap* og OAS øker hos barn og foreldre.

4.7 LIVSKVALITET OG FORVENTNINGER TIL LIVET

Da vi diskuterte livskvalitet og delvis benyttet Antonovskys skjema til måling av livskvalitet, var temaet *håndterbarhet* av eget liv.

Har vi innflytelse over eget liv? Hvordan møter vi utfordringer? (se vedlegg 4)

Den ene faren ville ikke diskutere disse spørsmålene generelt, bare i relasjon til barnet. Vi brukte derfor ikke skjemaet aktivt. Denne holdningen kan tyde på at det er barnet som skaper engasjement og kanskje lærer foreldrene å møte utfordringer. Kanskje har taklingen av utfordringer vært dårlig tidligere, men kjærligheten til barnet skaper en motivasjon og en evne til å møte utfordringer som fører til en god *håndtering* av utfordringene. Foreldrene håper og tror at ting kan bli bedre i framtida, og det gjelder også håpet knyttet til medisinsk forskning. Tro og håp er viktig for en god mestring, og virker nok, til tross for mye annen negativ påvirkning, positivt inn på foreldrenes *håndtering* av hverdagen. Gode støttespillere (offentlige nettverk) med riktig hjelp til rett tid, ville ha bidratt ytterligere til god mestring, *håndterbarhet* og OAS.

For foreldrene oppleves etter hvert livet som helt normalt for dem. ”Ærlig talt synes jeg ikke det er noen utfordring i det hele tatt. Barnet utgjør ikke noen forskjell fra de andre barna våre”. *Håndteringen* av livet og barnet blir rutine, og det som etter hvert sliter mer, er

håndteringen av alle rundt i systemet. Hjelpemiddelet fungerer altså ikke som et godt nettverk. Når det gjelder *håndtering* av barnehagestart, ble foreldrene rådet av andre foreldre til å begynne gradvis, med 1-2 dager i uka og øke etter hvert. De ble også rådet til å ta det opp med barnehagen med en gang ting ikke fungerer. Åpen og ærlig *håndtering* fra foreldrenes side kan bidra til et godt samarbeid, men det er selvsagt avhengig av *håndteringen* fra begge parter og respekt for hverandre. Samarbeid mellom foreldre og fagpersoner er en viktig del av *håndterbarheten* rundt barna med funksjonshemming. Lundström bekrefter dette gang på gang. Barnehagen kan og bør fungere som et godt nettverk for barnet og familien.

Foreldrene diskuterte sine forventninger til livet, som mennesker og som foreldre til funksjonshemmede barn. ”Er våre forventninger preget av at vi lever i en tid hvor mennesker er vant til å kreve? Preger det også vår *håndterbarhet* av utfordringene vi får? Hva gir livskvalitet? Er det for eksempel at alle krav og ønsker blir oppfylt fortest mulig?” (mine spørsmål til foreldrene) Her kom diskusjonen inn på dype og eksistensielle spørsmål, og svarene kan være med på å vise foreldrenes takling / *håndtering* av livet. Mer om dette i kapitlet om *meningsfullhet*.

Foreldrene var skuffet over at det er så lite fleksibilitet i samfunnet med tanke på delte eller reduserte barnehageplasser. Det legges opp til en hektisk hverdag for småbarnsforeldre. Dette kan både stenge for opplevd livskvalitet og vanskeliggjøre en god *håndterbarhet*. Bedre sfo – ordninger og avlastning enn tidligere har også gjort det mulig for begge foreldrene å være i arbeid. Selv om dette er en del av det foreldrene kalte ”alle skal inn i samme form”, kan det også være dette livet mange mødre ønsker. Lundström poengterer også dette. Avveksling fra hverdagen og nye impulser fra jobbnettverket kan øke *håndterbarheten* hjemme. Foreldrene var opptatt av at valgfriheten burde vært større for den enkelte familie. I en travel jobb har foreldrene erfart at det kan være vanskelig å få fri fra jobb for å følge barnet med MMC til undersøkelser og andre avtaler. Det vanskeliggjør derfor *håndterbarheten* av hverdagen, dersom begge foreldrene er i full jobb.

Det er ikke nok at barnet har sfo og andre støtteordninger, som kan være gode nettverk for familien. Foreldrene trenger også visse særordninger for å *håndtere* livet på en god måte. Det er ikke godt å føle seg som ”annenrangs jobbsøkere og jobbtakere”, som en far beskrev. ”Vi lever i et barnefiendtlig samfunn”, mente han. Familiesituasjonen er ikke selvvalgt, og samfunnet burde legge til rette for en god løsning av deres hverdagsutfordringer. Riktig hjelp kan bidra til bedre livskvalitet og *håndterbarhet*.

Noen av foreldrene uttrykte ønsket om å kunne velge selv hvilke personer som skulle hjelpe deres barn i barnehage og skole. Ønsket er født ut av en del dårlige erfaringer, men

også kanskje av en noe overdrevet tolkning av begrepet *brukermedvirkning*. Dette begrepet betyr ikke *brukerstyring*, men en likeverdig medvirkning mellom bruker og hjelpeapparat i planleggingen av tiltakene rundt barnet. I samtalens løp ga foreldrene hverandre forståelse for at dette ønsket ville være vanskelig å få oppfylt rent praktisk. (*håndterbarhet*)

4.8 UTBYTTE AV SAMTALEGRUPPA OG FORELDREKURSET

Alle gruppesamtalene bidro til ny innsikt hos foreldrene. De ga også uttrykk for at samlingene hadde gitt dem mange konkrete råd og tips (*innsidekunnskap*), som de følte ville være til hjelp i deres *håndterbarhet* av hverdagen og i deres samhandling med hjelpeapparatet.

Innsidekunnskapen som foreldrene hadde gitt hverandre, hadde altså bidratt til *begripelighet*, som foreldrene mente ville lette deres *håndterbarhet*. Dette viser en viktig sammenheng mellom *begripelighet* og *håndterbarhet* i opprettholdelsen og styrkingen av den enkeltes *OAS*. Det synes som om foreldrene hadde fungert som gode støttespillere for hverandre, og de hadde gitt hverandre støtte, bekreftelse og utfordringer. Dette er viktig og nødvendig for en god *kroppskunnskap* og en god mestringsprosess. Det kan i denne sammenheng synes som om andre foreldre i samme situasjon er bedre støttespillere enn hjelpeapparatet, men mitt inntrykk er at begge grupper er viktige og kan utfylle hverandre i støtten til familier med funksjonshemmede barn.

Utbyttet av å delta i gruppa kom også til uttrykk ved at alle foreldrene kunne ha ønsket å møtes fast i en slik gruppe framover også. De var på forhånd klar over at denne gruppa bare skulle ha 4 samlinger. Men deres erfaring med en travel hverdag, gjorde at ingen av dem hadde kapasitet til å ta på seg ansvaret for en slik nettverksgruppe videre. Det var positivt at de så sin begrensning / tålegrense, og at de derved kanskje kan opprettholde en god *håndterbarhet* i hverdagen. Men det er samtidig trist at disse familiene har en så hektisk hverdag at de ikke har tid til å være med i et nettverk, som de selv synes gir mye. Dessuten er et slikt nettverk med på å fylle et uttrykt behov og savn hos disse familiene, nemlig et fast, kontinuerlig kontaktpunkt, som kan gi støtte og fungere som medvandrere i deres mestringsprosess. Ingstad, Sommerschild og Lundström beskriver også dette savnet, og det viser at denne utfordringen for hjelpeapparatet er like stor i 2009 som i 1984. Det synes for meg som om en slik nettverksgruppe i stor grad kan fylle slike behov, særlig når den første tiden hjemme er tilbakelagt. Foreldrene har jo savnet dette hele tiden. Behovet er kanskje større for støtte gjennom fagfolk den første tiden, og at andre foreldre i samme situasjon kan være gode støttespillere etter en tid. Eller kanskje nye foreldre burde kobles til andre foreldre

helt fra starten, i den første tiden på sykehuset og hjemme, da savnet av og ønsket om medmenneskelig nærvær og støtte var så stort.

På foreldrekurset var innlederen opptatt av at foreldre ikke behøver å være enige med hjelpeapparatet og godta alt de sier og foreslår, for å få til en god *håndterbarhet*. En slik holdning gir nye perspektiver på *håndterbarhet* både for foreldre og hjelpeapparatet. ”Hvorfor vil ikke fagfolkene ha foreldrenes råd og kunnskap”, undret hun. ”De samme fagfolkene understreker jo ofte at foreldrene er eksperter på sine barn”. Dette bekrefter det jeg tidligere har vært inne på, at både foreldre og fagfolk har mye å lære av hverandre, og at denne kjensgjerning burde utnyttes mer. Begge parter mestrings, *kroppskunnskap* og *OAS* ville sannsynligvis styrkes av en mer aktiv kunnskapsdeling. Det er en del utfordringer når foreldrenes *innsidekunnskap* skal møte fagfolks *utsidekunnskap*. Likevel burde ikke det være et hinder for kunnskapsutveksling, som kanskje kan gi begge parter en bedre *begripelighet* og *håndterbarhet*, og kanskje også gi både familiene og hjelpeapparatet en større opplevelse av *meningsfullhet*. En økt *OAS* til foreldre og fagfolk hver for seg og i deres samarbeid vil komme alle parter til gode, ikke minst barnet. Davis og Heggdal bekrefter dette i sin forskning. Foreldrenes mestrings påvirker både barnets og dets søskens mestrings.

Foredragsholderen, som selv hadde MMC, var opptatt av ensomheten som barnet kan føle, og at barna ofte er opptatt av sin egen annerledeshet. Dette er en stor utfordring for omgivelsene. Hvordan *håndtere* dette, som foreldre, fagpersoner og i deres samarbeid rundt barnet? Hvordan støtte barnet best mulig, slik at barnet kan bli i stand til å mestre / *håndtere* eget liv? Barna med MMC trenger støttespillere, ikke minst sine foreldre og søsken, understreket hun. Dette trenger barna i sin egen mestringsprosess / *håndterbarhet*. ”Familien kan være til uvurderlig hjelp”, sa hun ut fra egen erfaring.

Foreldrene på kurset uttrykte at temaene berørte områder som de hadde strevd med, og som de alltid hadde savnet råd og støtte på, nemlig omsorg og støtte fra fagfolk i foreldrenes egen sorg- og mestringsprosess. (emosjonell og praktisk *håndterbarhet*) Disse foreldrene, som kom fra hele landet, uttrykte de samme savn av hjelp til mestrings som mine foreldre.

4.9 SALUTOGENESE – PATOGENESE

Alle foreldrene, både i gruppa og på kurset, ga uttrykk for at alt fokus hos hjelpeapparatet hadde vært på barnet, og da på barnets mangler, behandling og oppfølging. Ingen hadde spurt hvordan de som foreldre hadde det eller om hvordan de mestret hverdagen. (*håndterbarhet*) Oppfølgingen hadde vært preget av *patogenese*. Foreldrene savnet noen som så ressursene,

barnets sterke egenskaper og muligheter, *salutogenese*. Dette hadde vanskeliggjort familienes *håndterbarhet*. Hvis det virkelig er slik foreldre fortsatt opplever sitt barns og sin families oppfølging, bør det i det minste føre til nytenkning i hjelpeapparatets oppfølging av familiene. For mye fokus har hittil vært på barnets mangler og problemer (*patogenese*), på bekostning av barnets og familiens ressurser og muligheter. (*salutogenese*) Hvert familiemedlem burde få nødvendig støtte og hjelp til å leve et best mulig liv, med mulighet for god livskvalitet, mestring og *OAS*. Ved å hjelpe familien hjelper man barnet. Ved å fokusere på det positive, på mulighetene og på det barnet får til (*salutogenese*), kan hjelpeapparatet bidra til bedre mestring, helse og livskvalitet i disse familiene. Her dreier det seg om et liv som skal leves på best mulig måte ut fra en tilstand som er livsvarig, med de begrensninger og muligheter det gir.

Å bidra til mestring og livskvalitet synes for meg som hjelpeapparatets viktigste rolle overfor barna med MMC og deres foreldre og søsken. En bedre forståelse av hva det vil si å være støttespiller tror jeg det er vanskelig å finne. Ved å støtte, bekrefte og utfordre kan vi bidra til god *håndterbarhet* og *OAS*. Å formidle håp og tro er noe av det viktigste vi kan bidra med for å fremme familiers *håndterbarhet* og *OAS*.

*Den som ennå har håpet igjen, han eier en umistelig skatt,
en kilde i sinnet med levende vann.* (Gabriel Scott) (Aalen Leenderts – 1995, s.158)

I dette kapitlet har jeg vist at barnet, foreldre og hele familien har stort behov for støtte fra hjelpeapparatet og ulike nettverk for å oppnå god *håndterbarhet*. De trenger også oppmuntring og hjelp til å se barnets og familiens ressurser og muligheter, og foreldrene trenger mer støtte i sin egen sorg – og mestringsprosess. Her er det mye i hjelpeapparatet som ikke fungerer optimalt og mange utfordringer å ta tak i. Fokuset må flyttes fra *patogenese* til *salutogenese*.

Jeg avslutter dette kapitlet med et sitat som sier mye om hvordan en god *håndterbarhet* og mestring kan være en definisjon på helse:

Helse – kanskje også lykke – er ikke fravær av problemer, men at en mestrer dem.
(Peter F. Hjort i Aalen Leenderts – 1995, s. 159)

5. MENINGSFULLHET

Pålegger nå den konkrete skjebne et menneske lidelse, vil en også i denne lidelsen måtte se en oppgave, og stadig en enestående oppgave (Frankl – 1966, s.79)

Skulle jeg ønske meg noe, er det ikke rikdom eller makt, men mulighetenes lidenskap. Det øye som evig ungt, evig brennende, ser muligheter! (Søren Kierkegaard)

Jeg vil i dette kapitlet ta for meg *meningsfullhet*, som er den tredje komponenten i *OAS*. Alle de 3 komponentene er viktige for *OAS*, og Antonovsky antyder ikke at noen av dem er viktigere enn de andre. Han sier bare at for ulike mennesker kan ulike komponenter av *OAS* være viktigst eller sterkere enn de andre komponentene. Et menneske kan for eksempel ha en sterk følelse av *meningsfullhet*, og dermed en god *håndterbarhet*, uten å ha en sterk *begripelighet*.

For meg virker komponenten *meningsfullhet* aller mest interessant, ikke minst ut fra *salutogenese* – perspektivet og forskningen rundt hva som gjør at noen mennesker klarer store påkjenninger uten å bli syke. Hypotesen er at disse menneskene har en sterk *OAS*. De tar i bruk sine *generelle motstandsressurser* / GMR, som er en betegnelse på personens samlede ressurser, blant annet personlighet, tidligere erfaringer, håp og entusiasme. Håp og tro er sentrale elementer av begrepet *mening*, og nødvendige for god mestring. (Aalen Leenderts – 1995, Heggdal – 2008)

Mennesket er meningssøkende og meningsskapende av natur. Som menneske spør vi etter *meningen* med vårt liv, og vi søker å skape *mening* når noe vondt rammer oss. (Aalen Leenderts – 1995, s.42) Frankl hevder at viljen til *mening* er menneskets primærkraft. Mennesket kan selv skape *mening* gjennom bevisste holdninger og handlinger. Han deler de meningsbærende verdiene inn i tre hovedgrupper: skapende, opplevende og holdningsmessige verdier. I møte med lidelse blir ikke minst de holdningsmessige verdiene viktige. (Aalen Leenderts – 1995) Mennesket er, til forskjell fra dyra, både natur og ånd. Et slikt dialektisk menneskesyn innebærer at vi ser på mennesket som en person og blir kjent med den enkelte som person. Viktige dimensjoner som tro, håp og *mening* er helt personlige, og det enkelte mennesket må finne sin tro, sitt håp, sin *mening*. (Aalen – Leenderts – 1995)

5.1 BARNA GIR LIVET MENING

Det er mange sider ved livet som kan gi *mening*. Det kan være en livsoppgave, en interessant jobb, et *kall*, en altoppslukende interesse, et livssyn, tro, idealisme og andre mennesker.

Særlig vanlig er det å høre at det å få barn er *meningen* med livet. Dette er ut fra min erfaring en vanlig holdning hos folk flest. Mine informanter bekrefter dette. Barna med MMC gir foreldrene en ekstra *mening* i livet, ja de blir selve *meningen*. ”Vi er utvalg”, følte mine informanter. De er ikke alene om å føle det slik, i følge Ingstad og Sommerschild. ”En slik opplevelse gir en veldig ressurs”, sa en far. Det synes som om disse holdningene utløser krefter og evner til å takle situasjonen. Opplevelse av *meningsfullhet* øker *håndterbarheten*, er det tydelige inntrykket foreldrene ga meg.

Foreldrene som skrev den ene ukes - loggen, hadde skrevet ned noen tanker i forbindelse med sønnens 4 – årsdag: ”Det har bare vært glede, aldri noen belastning. Ungene gir oss lyst til å jobbe for dem. Det båndet man får, blir enda sterkere, fordi man er igjennom så mye med det barnet”. Også andre foreldre har beskrevet dette, i tidligere forskning. (Ingstad, Sommerschild – 1984, Lundström – 2007) Foreldrene følte seg ekstra knyttet til og ekstra glad i barnet. Samtidig ville de prøve å unngå å overbeskytte barnet og ønsker at de skal ha en *meningsfull* barne - og ungdomstid, sammen med andre barn. Barnet med MMC blir for foreldrene den viktigste *meningen* med livet, vel verd å kjempe for. Barnet blir selve *meningen* med stor M. Derfor blir det å være barnets forsvarsadvokat og forsvarer, forkjemper og pådriver, *meningsfullt*.

Den slitsomme og krevende tilværelsen som er beskrevet i de to foregående kapitler, gir *meningsfullhet*. ”Barna er det kjæreste vi har. De er vel verdt å kjempe for”. Hvilke foreldre kjenner seg ikke igjen her? ”Ingen kjærlighet er så sterk som foreldrekjærligheten”, er også vanlig å høre. Min erfaring med foreldregruppa har gitt meg grunn til å tro på det utsagnet. Barnet blir *meningen* og foreldrenes viktigste livsprosjekt. Slik jeg har forstått Antonovskys forståelse av *OAS*, beskriver han betydningen av *meningsfullhet* litt annerledes. Hans forskning dreier seg ikke om barn, men han har studert voksne mennesker med mange ulike traumer bak seg, og hva som gjør at noen gjennomlever stor motgang og kritiske faser uten å bli syke. Han har blant annet studert mennesker som har vært i konsentrasjonsleir. Han fant da at de som hadde noe i livet som var *meningsfullt* for dem, enten det var mye eller lite, klarte seg best. Det var da ofte et annet livsområde enn det selve lidelsen representerte, et område som engasjerte dem og opptok hele deres oppmerksomhet. En altoppslukende hobby er et godt eksempel. Tanken på det *meningsfulle* området var med og holdt dem oppe og bidro til utholdenhet og mestring av det vanskelige. (Antonovsky – 1987)

Med mine informanter som er foreldre til barn med MMC, er det nettopp det vanskelige og utfordrende, nemlig det å ha fått et barn med en alvorlig diagnose, som utgjør foreldrenes *meningsfullhet*. Selve barnet blir *meningen* med livet, og det vanskelige og tunge er også det som gir foreldrene *meningsfullhet*, ser det ut som. Dette er forståelig, i og med at det vanskeligste og tyngste i livet også representerer det mest dyrebare foreldrene har, nemlig barnet. Det er selvsagt bra at det å takle livet og hverdagen gir *meningsfullhet*. Å kjempe for sitt barn gir livet *meningsfullhet*. Å se en *mening* og en utfordring i det vonde og vanskelige er viktig, men det er en fare hvis man ikke også har andre områder i livet som gir *meningsfullhet*. (– 1987)

5.2 ANDRE KILDER TIL MENINGSFULLHET

Det kan bli vanskelig for foreldrene å beholde en god *OAS* dersom barnet er den eneste kilde til *meningsfullhet*. Hva hvis barnet skulle dø? Faller da den ene komponenten av *OAS* helt bort? Hva med *meningsfullheten* i parforholdet og i forholdet til øvrige barn? Hvordan går det da med livet videre og foreldrenes og søskens *OAS*? Komponentene *begripelighet* og *håndterbarhet* har jo også dreid seg om barnet og hverdagslivet med det. Hvis *meningsfullheten* også skal dreie seg kun om barnet, hvordan kan da foreldre og søsken opprettholde en god *OAS*?

Dette viser meg enda tydeligere betydningen av å oppfordre foreldre og søsken til også å ta vare på hverandre og sine egne liv, sørge for avkobling, hvile og tid for venner og interesser. Det er farlig og sårbart hvis hele livet og alt som gir *meningsfullhet* kun dreier seg om barnet.

Faren er kanskje ekstra stor hvis barnet med funksjonshemming ikke har søsken. Søsken tvinger foreldrene og hele familien også ut i det vanlige pulserende livet, og de kan slik sett være en redning for en familie fra å bli for selvopptatte og innsnevret i sitt eget liv. Søsken kan på en naturlig måte bringe familien i kontakt med ulike nettverk, som er helt nødvendige for en god mestring og opprettholdelse av en god *OAS*. (se også Antonovsky - 1987, Lundström – 2007, Heggdal – 2008)

Jeg velger å begynne kapittelet om *Meningsfullhet* slik, for det er de tankene som først kom etter å ha jobbet med de to foregående kapitlene. Nå vil jeg se nærmere på mine informanters utsagn ut fra innfallsvinkelen *meningsfullhet*.

5.3 MINE INFORMANTERS MENINGSFULLHET

Allerede på første samling uttrykte moren med lang erfaring at det var givende og *meningsfullt* for henne å være med å gi videre noen av sine egne erfaringer til de andre foreldrene. Noe av hennes motivasjon for å bli med var nettopp ønsket om å kunne bidra med noe, være til nytte. Følelsen av at noen har bruk for en, å være til nytte, gir altså *mening*. Ingstad, Sommerschild og Lundström bekrefter dette. Denne følelsen opplever nok alle disse foreldrene på hjemmebane, nemlig at det er viktig og nyttig det de gjør. Selv om hverdagen er krevende og slitsom, oppleves den *meningsfull*.

Jeg hørte ikke ett utsagn som kunne tolkes slik at noen av foreldrene ikke opplevde sin oppgave som foreldre som *meningsfull*. Tvert imot, alle foreldrene ga tidlig et inntrykk av å oppleve livet som *meningsfullt*, selv om det til tider var vanskelig og slitsomt. Det var også betryggende å registrere dette. På dette området er familiene lik alle andre småbarnsfamilier, som også opplever livet vanskelig og slitsomt til tider. (Lagerheim – 1991) Hvilke foreldre opplever ikke omsorgen for sine barn som Meningsfull? ”De er jo unga våre”. Foreldrene opplever sine barn som et barn med en funksjonshemning, ikke som et funksjonshemmet barn. Barnet er mye mer enn sin funksjonshemning. Man ER et barn / et menneske, men man HAR en funksjonshemning. Ingstad, Sommerschild og Lundström understreker også denne viktige distinksjonen.

Gode opplevelser, som besøk av besteforeldre, turer, cafe – besøk, er med på å gi hverdagen *mening*, akkurat som hos andre småbarnsfamilier. Å oppleve seg som en vanlig familie gir en god følelse av *meningsfullhet*. Det var jo et vanlig liv man drømte om før barnet kom. (Jfr. åpningsdiktet, *Velkommen til Holland*, s.7) At barnet trives i barnehagen, leker, deltar i familieaktiviteter og er blid og fornøyd, gir glede og *mening*. Hverdagens faste og gode rutiner som fungerer godt, gir *mening*. Forutsigbarhet, oversikt, kontroll, som gir god *håndterbarhet*, gir *meningsfullhet*, i motsetning til uforutsigbarhet og kaos. Dette er i tråd med Antonovskys teori om *OAS*. En rask tur med barna, selv om man egentlig ikke har tid, gir glede og *mening*. Alle normale aktiviteter, som andre familier kanskje tar som en selvfølge, gir ekstra glede og *mening* for mine familier. Dette er godt for alle i familien, og ikke minst for søsken, i følge Holmsen og Ulseth.

Kanskje opplever disse foreldrene en spontan glede når de oppdager at mye av familielivet er helt vanlig, og mye er slik de drømte om før de fikk barnet med funksjonshemning. Alt ble ikke annerledes, slik de fryktet i den første kritiske tiden. Mye av det de drømte om som vordende foreldre, kan likevel oppleves! Gledene blir ekstra store, fordi sorgene og bekymringene har vært store. *Meningsfullheten* som barna gir, er stor.

Foreldrene er kommet langt i sin mestringsprosess / *kroppskunnskap*, og det synes som om de befinner seg i grønn eller rød sone i Heggdals *regnbuemodell*. De ser nye muligheter og utfordringer, som kjennetegner disse fasene. (*salutogenese*) En god *håndterbarhet* av hverdagen, som er med å gi *meningsfullhet*, styrker foreldrenes og hele familiens OAS og dermed mulighetene for et godt liv med helse og livskvalitet.

5.4 SORG, GLEDE OG OAS

Hvor dypt vi enn er falt, så formår allikevel en stråle av håp å løfte oss opp til samme høyde som før. (Pascal) (Sitater til inspirasjon og oppmuntring, - 2004, s.85)

Den som ikke har møtt motgang, kjenner ikke sin egen styrke. (Ben Jonson) (- 2004, s.11)

Man vet ikke hva glede er uten å ha opplevd sorg og omvendt. I familier med funksjonshemmede barn oppleves disse motstridende følelsene ekstra sterkt. Særlig i begynnelsen, men også senere, svinger følelsene mellom glede og sorg, håp og mismot. (Ingstad, Sommerschild – 1987, Lundström – 2007) Både sorg og glede hører til livet, og det er nettopp Antonovskys poeng. Han ønsker å bidra med *salutogenese* som en mestringsmodell, som kan hjelpe mennesker med å takle motgang og sykdom, som hører med til livet og som vi alle møter. Antonovsky vil alminneliggjøre sykdom, motgang og lidelse som noe like vanlig som helse, medgang og velvære. Alt hører livet til, og livet har ulike faser. Man er ikke enten syk eller frisk, men befinner seg på et *helse – kontinuum* mellom helt frisk og helt syk. På samme måte beveger en persons OAS seg på et *OAS - kontinuum* og kan dermed gå opp og ned. Antonovsky mener likevel at de fleste voksne mennesker ligger nokså stabilt plassert på *OAS – kontinuumet*.

Hvordan skal foreldre og barn klare å oppleve *meningsfullhet* ved en livsvarig og alvorlig funksjonshemming? Min hypotese er at kanskje Antonovskys tanker kan være til hjelp, ved å alminneliggjøre lidelse, og ved samtidig å tenke at så lenge vi lever, er alltid noe av oss friske. Man er aldri 100 % frisk og aldri 100 % syk, men alltid et sted imellom. *OAS – kontinuumet* og *helse – kontinuumet* og tankegangen rundt disse kan kanskje bidra til å skape *meningsfullhet* for foreldrene og familiene.

5.5 HVA TRENGER BARNET

Barna med funksjonshemning har også behov for å føle *mening*, kunne fantasere og drømme om framtiden og lure på hvordan den skal bli. De kommer med konkrete spørsmål om de kommer til å gå, kanskje for å teste ut foreldrene, kanskje ut fra behovet for *begripelighet* og *håndterbarhet*, eller som uttrykk for sorg. Det er i alle fall et uttrykk for at barna også er på god vei i sin egen mestringsprosess, sin *kroppskunnskap* og sin oppbygging av *OAS*. Barn har også behov for forutsigbarhet / *begripelighet*, *håndterbarhet* og *meningsfullhet*. Det samme gjelder søsken. De enkelte familiemedlemmers mestring og følelse av *meningsfullhet* påvirker familiens samlede opplevelse av *meningsfullhet* og dermed deres samlede *OAS*. (Ingstad, Sommerschild – 1984, Antonovsky – 1987)

5.5.1 TRENING OG MENINGSFULLHET

Når det gjelder barnets forhold til trening, er det viktig at barnet opplever trening som *meningsfull* og lystbetont. Små barn synes ofte at fysisk trening er morsomt, og det er ofte populært for andre barn i barnehagen å få være med. Situasjonen blir lettere å håndtere når flere barn er med, og barnet med funksjonshemningen slipper å bli tatt bort fra de andre barna og oppleve følelsen av annerledeshet som det kan medføre. Aktiviteter som er lystbetonte og gir glede og fellesskap, er lettere å oppleve som *meningsfulle*. Det sosiale aspektet er viktig for barnet, som for foreldrene. Lundström og Heggdal bekrefter mine familiers opplevelser.

Barnet bør tas på alvor når det ikke vil trene, og foreldrenes erfaring er at dersom barnet får en pause fra treningen, vil motivasjonen til videre trening komme tilbake. Barnet lærer å bli tatt med på avgjørelser, blir hørt og får på den måten medbestemmelse over eget liv. Med tanke på framtiden er det like viktig at barnet har medbestemmelse, *brukermedvirkning*, som at foreldrene har det. Barna bør så tidlig som mulig være med på å ta avgjørelser som gjelder dem selv. Da vil avgjørelsene oppleves som mer *meningsfulle* for barnet. Når barnet blir stivere og erfarer dette (*kroppskunnskap*), vil det lettere forstå *meningen* med treningen og ønske å starte opp igjen. Barna lærer sine egne tålegrenser å kjenne, som i følge Heggdal er viktig for god mestring.

5.5.2 BARNETS OG FAMILIENS OPPLEVELSE AV MENINGSFULLHET

Foreldrene ser behovet for avlastning og at disse periodene kan brukes til å ta vare på hverandre som par og familie, ikke minst ha tid for søsken. Men *meningsfullhet* med og utbytte av avlastning blir bare bra dersom barnet også har det bra. Foreldrenes opplevelse av fritid som *meningsfull* er direkte avhengig av barnets opplevelse av avlastningsoppholdet som

meningsfullt. Har barnet det godt og trives, kan foreldrene ha det godt, slappe av og oppleve fritiden som *meningsfull*. Ellers ikke. Dette viser hvor tett barnets og foreldrenes mestringsprosesser henger sammen og påvirker hverandre. Ingstad, Sommerschild og Lundström bekrefter dette.

Foreldrenes opplevelse av *meningsfullhet* påvirker også i stor grad søskens opplevelse av *meningsfullhet*. Forskning viser at de søsken som opplever å ha klart seg best, er de som har hatt foreldre som har klart seg best. Det er direkte sammenheng mellom foreldre og barns OAS og mestring. (Ingstad, Sommerschild – 1984, Holmsen, Ulseth – 1986) Foreldrenes og søskens opplevelse av *meningsfullhet* påvirker i stor grad barnet med funksjonshemming. Hvert enkelt medlem av familien påvirker hverandre, og uforutsette hendelser med påfølgende stress, påvirker både barna og foreldrene og deres følelse av *meningsfullhet*. Dager og uker kan veksle, og familiene kan bevege seg opp og ned på OAS – kontinuumet. I følge Antonovsky vil de fleste voksne ha funnet sin nokså faste plass på OAS – kontinuumet, og nokså raskt finne tilbake dit etter svingninger opp eller ned. Dette er godt for de familiene som har en god og forholdsvis høy OAS. Mitt inntrykk er at mine informanter og deres familier opplevde *meningsfullhet* og hadde en høy OAS. Foreldrene var bevisste på at deres hovedoppgave er å være foreldre. Det er slitsomt og kan føles galt å være sine egne barns trenere, fysioterapeuter eller spesialpedagoger. Og det oppleves ikke *meningsfullt* for mange.

5.5.3 Å VÆRE UTVALGT

På mitt utsagn om at ”vi velger ikke våre foreldre”, fikk jeg en kraftig og uventet reaksjon. Jeg mente at alle barn, uansett funksjonsnivå, er prisgitt de foreldre og de familier de får. Noen er heldige, noen er mindre heldige med foreldre. Men her mente foreldrene noe helt annet! De følte seg utvalgt som foreldre, og mente at barna hadde valgt dem, nettopp fordi de kan klare det. Her var foreldrene overraskende enige, selv om kanskje bakgrunnen til en slik tankegang kunne variere. Livssynet til den enkelte kom vi ikke direkte inn på, men det er nærliggende å tro at den enkeltes livssyn, religiøst eller ikke, påvirket denne følelsen av *meningsfullhet*. Denne tanken kommer vi tilbake til.

Også når det gjaldt avvisning av tanken på å ta abort ved evt. framtidig svangerskap pga MMC hos fosteret, var foreldrene overraskende enige. Det henger kanskje sammen med den sterke følelsen av å være utvalgt. En slik overbevisning må i stor grad bidra til følelse av *meningsfullhet*. Å ha en viktig oppgave bidrar til *meningsfullhet*, som bidrar til svar på de eksistensielle spørsmålene. Livet er verdt å leve, og livet er *meningsfullt*. (Aalen Leenderts – 1995, Lundström – 2007, Heggdal – 2008)

”Barna eller en høyere makt har valgt oss”, sa en mor, og alle foreldrene følte det samme. En slik overbevisning synes å tyde på en god *OAS* hos alle foreldrene, og en vilje og evne til mestring allerede tidlig i prosessen. Kanskje er foreldrene allerede i grønn eller rød fase i *regnbuemodellen*. De opplever en *mening* med situasjonen. ”Jeg har dette livet for at jeg skal leve det, at jeg skal ta de utfordringene jeg får”, sa en mor. Dette er en flott innstilling, som mange kan lære av, og etter min mening et godt utgangspunkt for mestring og et uttrykk for følelse av *meningsfullhet*.

En av foreldrene fortalte om en annen mor, som fikk et barn med MMC mens hun selv jobbet med denne gruppe barn. Hun følte seg både utvalgt og godt rustet til oppgaven, med en ekstra drivkraft. *Begripelighet* og *håndterbarhet* var stor, og hun følte situasjonen som *meningsfull*. Denne moren viser også at det er en tydelig sammenheng mellom de 3 komponentene i *OAS*. Hun representerer nok et eksempel på å føle seg utvalgt, og denne følelsen bekreftes av tidligere forskning. (Ingstad, Sommerschild – 1984).

5.6 FAMILIEN OG HJELPEAPPARATET

5.6.1 EKSISTENSIELLE SPØRSMÅL

Særlig i tiden rundt og etter fødselen savnet mine informanter en person som kunne lytte og være der for dem. De var alene med sin usikkerhet og sine store spørsmål. Når man rammes av en krise, er det vanlig at dype og eksistensielle spørsmål dukker opp : ”Hvorfor lever jeg”, og ”hva er meningen med livet”? At foreldre blir opptatt av slike spørsmål bekreftes av Ingstad, Sommerschild, Aalen Leenderts, Lundström og Heggdal. Faglig og personlig støtte i den prosessen det er å finne en *mening* i tilværelsen etter en slik kritisk hendelse, er et savn, og det er en påminnelse til hjelpeapparatet om å ta disse behovene på alvor.

Det er lite tradisjon i å se på disse sjelelige / åndelige behovene hos pasienter og pårørende som en viktig del av helsepersonellens oppgave. Livssynsdimensjonen er en kilde til mestring av livets påkjenninger. Livssynet behøver ikke å være av religiøs karakter. Psykiater Ulrik Malt sier at det avgjørende er å ha en tro på noe som går ut over en selv, å ha utviklet etiske og estetiske livsholdninger. (Aalen Leenderts – 1995) Sykepleierne er kanskje den yrkesgruppen som lærer mest om denne omsorgen i sin utdanning, og som har med alle menneskets behov i beskrivelsen av sitt yrkes funksjons – og ansvarsområde: ”Både helse og sykdom har fysiologiske, psykologiske, åndelige og sosiale komponenter. Sykepleien må planlegges ut fra et slikt helhetssyn”. (– 1995, s. 160)

Hvis livet plutselig oppleves som meningsløst, og hele tilværelsen er blitt snudd på hodet, vil jeg tro at alle i større eller mindre grad vil trenge støtte for å opprettholde eller redefinere sin *OAS*. Det er ikke nok å lære om diagnosen og hvordan den skal behandles. Man må også *begripe meningen* i situasjonen og *håndtere* de eksistensielle spørsmål, for å oppleve *meningsfullhet* i den nye tilværelsen. Skal familiene få den hjelp de trenger for å få et best mulig liv, må hjelpeapparatet våge å gå inn i alle tre komponenter *av OAS* med sin støtte.

5.6.2 STØTTESPILLERE

Håp, tro, vilje og Mening er viktig for mestring. (Aalen Leenderts -1995, Heggdal - 2008)
Selv om mine informanter har en opplevelse av *meningsfullhet*, betyr ikke det at disse foreldrene ikke har bruk for støtte. Deres historier beviser dette. Uforutsette ting skjer, komplikasjoner oppstår, hjelp uteblir og hjelpeapparatet svikter. Foreldrene og familiene er sårbare for alle slike skiftninger, og for å bevare en positiv holdning og en god *OAS*, trenger de støtte, oppmuntring og bekreftelse. (Jfr. Heggdal -2008). Foreldrene gir uttrykk for at hverdagen gir mange gleder, og at de setter pris på mindre ting enn før. Men det er også mange sorger, som de ikke hadde ant noe om på forhånd. Hvis de må stå alene med disse vanskelighetene og sorgene, kan det true den *meningsfullheten* de nå føler. Alle trenger støtte i mestringsprosessen, *kroppskunnskapingen* og opprettholdelsen av *OAS*.

Foreldrene hadde et stort behov for å håpe, både på en god framtid for barna sine og på medisinske framskritt, som kanskje ville gjøre barna i stand til å gå en gang. Det var også viktig for dem å kunne formidle håp til barna når de kom med sine spørsmål. ”Vi får ikke mer enn vi klarer”, sa en far. En slik holdning innbefatter kanskje også tanken om at vi vokser med oppgavene, eller ”learning by doing”, som en mor sa. En krise kan føre til utvikling, med frigjøring av uante ressurser, eller den kan føre til resignasjon, sier Ingstad, Sommershild. Støttespillere er viktig, særlig for å hindre resignasjon, men også for å fremme *OAS*. Den positive holdningen som alle foreldrene i gruppa hadde, vitner om en offensiv holdning og tro på livet og seg selv. De var innstilt på å se mulighetene og se på problemer som utfordringer, altså en *salutogenetisk* tankegang. Jeg får inntrykk av at alle mine informanter er i gang med en god mestringsprosess, at de har kommet til grønn eller rød fase i *regnbuemodellen* (skaffer seg kunnskap, ser og utforsker muligheter) og har en god plassering på *OAS – kontinuumet*. Men de trenger støtte fra hjelpeapparatet for å stå i prosessen og opprettholde sin gode *OAS*. Bevisstheten og ønsket om å være bare foreldre er viktig for foreldrenes følelse av *meningsfullhet*, og dette må hjelpeapparatet vite. Vi må være lydhøre for de enkelte foreldres ønsker på dette området, for også her er foreldre forskjellige. Noen

ønsker å gå aktivt inn som barnets trenere, for eksempel de som velger intensive treningsmetoder. For dem kan treningen gi *meningsfullhet*.

Mine foreldre syntes å ha en god OAS, men hva med de familier som eventuelt måtte ha en lav OAS? Er det ikke håp for dem? Vil de aldri oppleve *meningsfullhet*? Er de dømt til å streve mer enn andre resten av livet, uten håp om bedring av OAS? Her finner jeg noe av svakheten ved Antonovskys teori. Heggdal har et mer optimistisk syn i sin teori om *kroppskunnskaping*, der hun mener at selve prosessen og erfaringene underveis leder fram mot mestring og *meningsfullhet*. *Kroppskunnskaping* er nettopp en prosess i læring / *begripelighet*, takling, / *håndterbarhet* og ny livsinnstilling / *meningsfullhet*. Å være i denne prosessen innebærer vekst og utvikling.

Jeg ønsker å tro at både foreldrene selv gjennom denne prosessen, og hjelpeapparatet gjennom sin rolle som støttespillere, kan bidra til å gi foreldre og familier en økt OAS. Denne antagelsen gjør foreldrenes prosess og hjelpeapparatets arbeid mer *meningsfullt*. Uten håp og tro på forandring, er det vanskelig å skape motivasjon til mestring av en krevende hverdag, som kan gi *meningsfullhet* for foreldrene og familien. Antonovsky mener heller ikke at ting er statisk, men at det vil være krevende å øke sin OAS i voksen alder. Vi beveger oss opp og ned på et OAS – *kontinuum*, og det ville være meningsløst ikke å tro på muligheter for bedring. Men det kan kanskje innebære mer oppfølging til foreldre og familier enn de får i dag. Mitt inntrykk er at hjelpeapparatet har behov for å lære mer om disse prosessene, både hos voksne og barn. Da kan man gjøre en bedre jobb og oppnå en følelse av *meningsfullhet* og god OAS i sitt arbeid som for disse familiene. Vi trenger å lære av familiene om hvordan de opplever livet *meningsfullt*, dersom vi skal bidra som gode støttespillere til familienes utvikling og opprettholdelse av en god OAS. En god dialog og et nært samarbeid mellom familie og hjelpeapparat, der *innsidekunnskap* kombineres med *utsidekunnskap*, kan gi best utbytte og bidra til begge parters opplevelse av *meningsfullhet*.

5.6.3 SAMARBEID FORELDRE / HJELPEAPPARAT

Foreldre og hjelpeapparat skal ha forskjellige oppgaver, utfylle hverandre og sammen skape en brukbar hverdag for familiene, som kan oppleves som god og *meningsfull*. Helsepersonell og annet hjelpeapparat skal være foreldrenes støttespillere / medvandrere, og bidra med støtte, bekreftelse og utfordring i forhold til alle tre komponentene av OAS. Det er kanskje mest nærliggende å tenke at hjelpeapparatet kan bidra med kunnskap (*begripelighet*) og praktisk hjelp (*håndterbarhet*), og erfaringene til mine foreldre kan tyde på at det er på disse områdene hjelpeapparatet jobber. Men foreldrene trenger også medmenneskelig støtte, å bli møtt av

noen med sine vanskelige og store spørsmål, slik at de får støtte til å oppleve *meningsfullhet*. (Jfr. Ingstad, Sommerschild – 1984, Aalen Leenderts – 1995, Lundström -2007) Å formidle håp og tro og fokusere på mulighetene, som også vår erfarne mor gjorde, er en viktig oppgave for hjelpeapparatet og i tråd med Antonovskys mestringsteori *salutogenese*. Å få tak i familienes egne mestningsressurser og framelske og støtte dem, er en viktig oppgave for alle som har med disse familiene å gjøre. Det vil bidra til *meningsfullhet*.

Hvert familiemedlem trenger støtte, bekreftelse og utfordringer i følge Heggdal. Ingen familier er like, og ingen foreldrepar og barn er like. Alle er unike og har sine egne mål og drømmer for livet, sine muligheter og begrensninger. (Davis – 2000) Det gjelder for hver familie å finne sin egen mestningsvei, gjennomleve sin egen prosess i *kroppskunnskaping* og videreutvikle og opprettholde sin egen *OAS*. Hjelpeapparatet må være bevisst på at hvert menneske og hver familie er unik, og behandle hvert barn og hver familie deretter. Dette behøver ikke å være til hinder for et noenlunde fast tilnærings – og oppfølgingsprogram. Men det er viktig å ta seg tid til å bli kjent med hver enkelt familie og hvert enkelt familiemedlem, i følge Davis. Det er vesentlig at hele familien opplever *meningsfullhet* og lærer seg å oppdage mulighetene framfor begrensningene. Et eksempel kan være å se den gleden et barn viser når barnet har lært seg å manøvrere en rullestol, i stedet for å henge seg opp i den stigmatiseringen bruk av rullestol kan gi. (*salutogenese*)

Mitt håp er at avlastning og andre gode ordninger i dag gjør det lettere for foreldrene å ta vare på og dyrke sine nettverk, hverandre og de andre barna i familien. Det er viktig å ha flere arenaer i livet enn barnet med funksjonshemming. Vi er kommet et stykke på vei, sammenliknet med 15 år tilbake. Men mye kan fortsatt legges bedre til rette fra samfunnets side, for å gi disse familiene et godt og *meningsfullt* liv. Behovet for praktisk hjelp hjemme er et forsømt område, og det synes som om en ordning ala den tidligere husmorvikaren kunne være nyttig for noen familier. Samfunnet har lagt opp til at funksjonshemmede barn skal bo hjemme, og det er bra. Men da har hjelpeapparatet også et ansvar for å støtte disse familiene. Det burde være i samfunnets interesse at disse familiene oppnår en så god mestring og *OAS* som mulig. Uten støttespillere som bidrar med praktisk og emosjonell støtte, hemmes familienes mestring og følelse av *meningsfullhet*. Familiene bør få støtte til å leve et så vanlig familieliv som mulig, i hverdager, fritid og ferier. Alle medlemmene i familien bør sikres støtte i å oppnå og opprettholde en god *OAS*.

5.7 FAMILIEN OG ULIKE NETTVERK

5.7.1 TAP AV VENNER OG SOSIALT NETTVERK

En sorg eller tapsopplevelse som moren med lang erfaring fortalte om, var følelsen av å miste venner da jenta var liten. De hadde ikke noe familienettverk rundt seg og ingen avlastning. Foreldrene ble derfor veldig bundet hjemme, og vennenettverket krympet litt etter litt. Dette er dessverre en vanlig erfaring, bekrefter tidligere forskning av Ingstad, Sommerschild og Lundström. Nabofamilien ble den viktigste og uerstattelige støttespilleren for foreldrene. De to familiene har alltid hjulpet hverandre med praktiske ting og i akutte og uforutsette situasjoner. Uten denne familien skjønner ikke mor hvordan det skulle ha gått. Dette understreker behovet for ulike nettverk for å klare en god *håndterbarhet*, og for å oppleve livet *meningsfullt*. Antonovsky understreker denne betydningen av nettverk. Det er dessverre ikke første gang jeg hører at venner forsvinner og dermed øker foreldrenes ensomhet og følelse av å stå utenfor. Hva kommer det av at venner forsvinner? Mye kan kanskje skyldes usikkerhet og angst for det uvante, for funksjonshemningen til barnet og hva det innebærer. (se Ingstad, Sommerschild – 1984, Lundström – 2007)

Ut fra det foregående har jeg tro på dette med å arrangere nettverksmøter, både for familie - og venne – nettverket. Kunnskap (*begripelighet*) skaper trygghet som gjør at man tør å tilby sin hjelp, og dermed bidra til familiens *håndterbarhet* og *meningsfullhet*. For å være til støtte og hjelp, trenger også støttespillerne en god OAS, enten man er familie, venner eller fagfolk. Økt *begripelighet* og *håndterbarhet* hos oss alle gjør oss til bedre støttespillere for familiene, og dette gir også en følelse av *meningsfullhet* hos begge parter. Det er godt og *meningsfullt* å være til nytte. Dette syntes jeg å oppleve som en følge av familienettverket vi hadde hjemme hos den ene familien. En felles oppgave og utfordring syntes også å virke sammenspleisende og skape *mening* for dem som deltok. Dette kan åpne opp for nye dimensjoner og tettere bånd mellom medlemmene i et nettverk, enten det består av venner eller familie. Gode nettverk er viktig for mestring og gull verdt! Antonovsky, Lundström og Heggdal bekrefter også dette.

5.7.2 MØTE MED ANDRE FORELDRE - FORELDRENETTVERK

Det er et ordtak som sier at *delt glede er dobbel glede, og delt sorg er halvert sorg*.

Det å ha en eller flere nære fortrolige å snakke med, bidrar til mestring. Mødre har ofte mange fortrolige, mens fedre ofte bare har ektefellen. (Ingstad, Sommerschild – 1984) Uansett, det å ha noen å snakke med er viktig for alle som møter motgang. På våre gruppesamtaler synes jeg

at jeg opplevde dette. Foreldrene hadde et umettelig behov for å prate med hverandre, og de slapp aldri opp for temaer. Både de med lang og kort erfaring som foreldre til barn med MMC uttrykte å ha stort utbytte av å være med. Dette tolker jeg som at de opplevde gruppa som *meningsfull* og givende, og det bidro til hver enkelts personlige mestring og *OAS*. Moren med lang erfaring anbefalte også andre typer samlinger, som foreldre – og familiesamlinger i regi av Sunnås (spesialsykehus) og MMC – foreningen. Der kan barna med MMC møte hverandre, søsken kan møtes, og foreldre kan møtes til forelesninger, samtaler og sosiale aktiviteter. Slike samlinger gir også god avlastning, fordi foreldre og barn har hver sine opplegg. Dette kan være godt for hele familien og gi de enkelte familiemedlemmer gode opplevelser, vennskap og *meningsfullhet*. Hele familien kan få avkobling, nye impulser og nye nettverk, som alt er viktig for et godt liv med følelse av *meningsfullhet*.

Det er interessant at den familien som ble så viktig støttespiller for vår tenårings familie, selv hadde et barn med Downs syndrom. Dette faktum understreker kanskje at de som er i noenlunde samme situasjon, ikke kvier seg for å ta kontakt. Lundström bekreftet dette. At de to familiene fikk så stor glede av hverandre, viser at det gir *mening* å ha kontakt med andre familier i samme situasjon. Dette har noe med felles sorg og erfaringer å gjøre, og man kan gi hverandre bekreftelse i stedet for å bli synes synd på. Bekreftelse og støtte bidrar til å føle *meningsfullhet*.

De fire kveldene med samtalegruppa understreket tydelig at det er godt og *meningsfullt* å møte andre foreldre i samme situasjon. Slike nettverk av foreldre / familier som har et barn med funksjonshemming, kan være til uvurderlig oppmuntring og støtte for foreldre som er på ulike stadier i sin mestringsprosess, og som søker etter *mening* i sin situasjon. Et slikt nettverk erstatter ikke familie – eller venne – nettverket, og heller ikke støtten fra fagfolk. Disse nettverkene behøves også for å oppleve *meningsfullhet*. Men foreldrenettverket kan være et viktig supplement, som kan bidra med en unik støtte, som de andre nettverkene ikke er i stand til å gi på samme måte. Her kan man gi hverandre nyttig erfaringskunnskap / *insidekunnskap*, som kan bidra til å oppleve *meningsfullhet*.

5.8 SØSKEN

Moren til 14 – åringen nevnte at nabogutten med Downs Syndrom lekte så fint med hennes sønn. Hun mente at sønnen var så vant til at noen var annerledes og trengte mer hjelp enn andre, i og med at han hadde en søster med MMC. Mange undersøkelser viser at søsken til funksjonshemmede barn utvikler en stor evne til omsorg, empati og toleranse for andre mennesker, og at de lærer mye av en slik oppvekst. (Holmsen, Ulseth – 1986) De utvikler positive sider og egenskaper som de får bruk for senere i livet, i møte med andre mennesker og med egen motgang. Det er sprikende resultater av forskning omkring søsken til funksjonshemmede, men mange konkluderer med at gevinstene er større enn ulempene. Det viser seg at mange søsken velger omsorgsyrker, og man kan ane en sammenheng her, mener Ingstad, Sommershild.

Mine foreldre var opptatt av at søsknene skulle få være barn fullt ut og leve sine egne liv. De skulle få oppleve en *meningsfull* barndom og føle at deres liv er like viktig som livet til deres funksjonshemmede bror eller søster. Foreldrene ønsket at søsknene selv skulle velge hvor mye de skulle hjelpe til i forbindelse med denne broren eller søsteren. På disse områdene finnes det, i følge Holmsen, Ulseth mange ulike erfaringer blant søsken, som igjen viser at familier er forskjellige. Foreldrene mine ønsket å tilstrebe et vanlig søskenforhold, der begge parter kan ha glede av hverandre og utvikle et godt og nært søskenforhold.

Foredragsholderen med MMC på foreldrekurset, beskrev et slikt godt og nært søskenforhold ut fra egen erfaring. Hun mente at hun ikke hadde vært der hun er i dag, uten det nære og jevnbyrdige forholdet til sine søsken. Det hadde i følge henne selv mye av æren for at hun i dag hadde et så godt liv og mestret utfordringene så godt som hun gjorde. ”De er uvurderlige støttespillere”, sa hun. Som voksne utgjorde også søsknene hennes viktigste støttespillere.

I min gruppe diskuterte vi mye rundt søskens rolle og hvor mye ansvar og del de skulle ta i barnets liv nå og senere. Dersom søsken selv ønsker å bidra og begge parter har utbytte av et nært forhold, er det altså ikke noe mål å motvirke et tett forhold mellom søsken for framtida. Det kan være med å gi begge parter et liv med *meningsfullhet*.

5.9 FORELDRE HELE LIVET OG LIVSKVALITET

Foredragsholderen med MMC betraktet også foreldrene som sine viktigste støttespillere i voksen alder, ved siden av søsknene. Dette fikk meg til å tenke; er vi kanskje for opptatt av løsrivelsesprosessen fra foreldrene og selvstendigjøringen til barnet? Vi må passe oss så vi ikke går fra den ene grøfta til den andre, fra overbeskyttelse til ingen beskyttelse. Familie er viktig for alle. Erfaringer med voksne med MMC viser at det er visse ting de ofte trenger hjelp til, som økonomi, planlegging og oppfølging av avtaler. (Informasjon om Ryggmargsbrokk, versjon mars 2004, TRS) Kanskje nettopp foreldre og søsken er mest naturlig å benytte seg av som støttespillere her. Familien er ofte de som kjenner ungdommen best og vet om de sterke og svake sidene, og det kan oppleves *meningsfullt* for dem å bidra med noe også når barnet er blitt voksen. Men her finnes det nok ingen oppskrift eller fasit. Hver unge voksen med MMC og hver familie må selv finne ut hvordan overgangen fra barn til voksen best kan foregå, gjerne med støtte fra fagpersoner rundt. Her kan det være store individuelle forskjeller, både hos personen med MMC og hos foreldre og søsken, altså hos hver enkelt familie. (Jfr. Ingstad, Sommerschild – 1984, Davis -2000) Målet må være et best mulig liv som er *håndterbart* og *meningsfullt* for den enkelte, enten det innbefatter lite eller mye støtte og konkret hjelp fra familien. Den støtten foreldre og søsken gir, bør oppleves *meningsfull* også for dem. Hele familiens *OAS* bør søkes opprettholdt, enten personen med MMC er barn eller voksen. For å oppnå dette, kan ulik profesjonell støtte være aktuelt i ulike faser av familienes liv. En fast kontaktperson i hjelpeapparatet vil kunne oppdage behovene sammen med foreldrene og barnet og sørge for at riktig hjelp blir gitt til riktig tid.

Foreldrene beskriver utrolig nok sin slitsomme kamp for barna som *meningsfull*. Jeg har tidligere beskrevet at barna med MMC ofte blir selve *meningen* med livet for foreldrene. Jeg tror likevel ikke *meningsfullheten* ville bli mindre om foreldrene fikk slippe noe av ansvaret, ved at det offentlig la bedre til rette for tilgangen på sine tilbud. Man blir sliten av å stå på barrikadene, og kreftene kunne vært brukt på en mer *meningsfull* måte.

”Tida sammen med ungene våre er det viktigste”, var svaret da vi diskuterte hva som gir livskvalitet. ”Tida får vi ikke igjen. Vi som foreldre gjør jo den viktigste jobben vi kan gjøre”. Mine foreldre oppfattet omsorgen for barna og tida sammen med dem som det viktigste i livene deres. Det ga livskvalitet, og flere ønsket å være hjemme med barnet lenger enn vanlig. De var tydelige på at jobb og karriere kom i annen rekke. Det er ikke vanlig å høre om en slik prioritering blant småbarnsfamilier generelt. Og det kan tyde på at mine familier har omprioritert sine verdier og fått et nytt syn på hva som er viktig i livet. Dette er vanlig i

familier med funksjonshemmede barns mestringsprosess. (Ingstad, Sommerschild – 1984, Lundström – 2007) Tida sammen med barnet og familien gir livskvalitet og *meningsfullhet*. Fellesskap og nærhet blir viktigere enn karriere og materielle goder. Denne omprioriteringen av verdier bekreftes i tidligere forskning. (Aalen Leenderts – 1995, Lundström – 2007, Heggdal – 2008) En så kritisk opplevelse som det er å få et barn med en funksjonshemming, gir foreldrene nye perspektiver på livet, ny innsikt (*begripelighet*), nye mestringserfaringer (*håndterbarhet*) og nye verdier og prioriteringer. (*meningsfullhet*).

Barnets tilstedeværelse påvirker altså foreldrenes og familienes OAS i stor grad. Jeg er glad for at det synes som om mine informanter har fått styrket sin OAS i denne prosessen. Ingen ville vært barnet foruten, og mange uttrykker i ettertid at de heller ikke ville vært prosessen fra sorg til mestring foruten. Dette samsvarer med tidligere foreldres erfaringer. Særlig en del fedre kommer med slike uttalelser. Da barnet ble født, så de ingen *mening*. Men mange år etterpå kan de oppleve at livet er blitt mye rikere og mer *meningsfullt*. (Ingstad, Sommerschild – 1984, Heggdal – 2008) Veien fram til mestring, *kroppskunnskaping* og OAS har utviklet dem som mennesker på en helt annen måte enn hvis de ikke hadde hatt barnet. Foreldrene kjemper for sine barn, men de har også et håp om at deres kamp vil påvirke tilbudene i positiv retning, slik barn med funksjonshemming stadig kan få det bedre. Kampen gir altså også en *mening* utover foreldrenes egen familie, og dette tror jeg er svært viktig for familienes OAS.

5.10 EKSISTENSIELLE BEHOV / LIVSSYN

Helse er en tilstand av fullstendig fysisk, psykisk og sosialt velbefinnende og ikke bare fravær av sykdom og svakhet. (verdens helseorganisasjon / WHO)

WHO's definisjon av helse passer ikke inn i vår sammenheng. Hvem kan oppnå dette?
Helse kan heller være:

evnen til å leve med livets påkjenninger, og å kunne integrere det svake og det smertefulle i livet sitt på en så god måte som mulig. (Aalen Leenderts – 1995, s.159)

Psykiater Lars Weiseth beskriver mennesket som et biopsykososialt og eksistensielt vesen. Denne beskrivelsen tar med livsanskuelse og livssyn og gir tilgang på begreper som tro, håp,

vilje og mot. Dette er begreper som er nødvendige i mestringspsykologien, men som det er lite av i psykologisk og psykiatrisk faglitteratur! (Aalen – Leenderts - 1995)

En beskrivelse av mennesket også som åndsvesen innebærer at mennesket har *meningssøkende* og *meningsskapende* evner. (Frankl – 1966) Mennesket trenger å utfordres og har evner til personlig initiativ. Dette er i overensstemmelse med Antonovskys teori om dannelse av *OAS* og Heggdals teori om *kroppskunnskaping*, der hun hevder at helsevesenets oppgave er å støtte, bekrefte og utfordre. Når man aksepterer en situasjon, frigis krefter til å leve best mulig med det vonde og vanskelige, sier Heggdal. Håp og optimisme er de beste eksempler på mestringsressurser, likedan humor og glede. (Aalen – Leenderts – 1995) Det er vel dette Antonovsky ville kalle *generelle motstandsressurser* / *GMR*. Hvis man ikke aksepterer, men resignerer og gir opp, frigis ingen mestringsressurser og resultatet blir bitterhet og tilbakegang på *OAS*.

GMB (*generelle motstandsbrister*) er det motsatte av *GMR* og kan best beskrives som håpløshet og apati. Det finnes nok eksempler på foreldre som ikke aksepterer, ender opp i bitterhet og stagnerer i sin mestring og *OAS*, men mitt inntrykk er at det ikke er mange. De det gjelder har nok, i tråd med Antonovskys teori, på forhånd en nokså lav *OAS*. Fra kriseteori vet vi at det er to utfall av en krise: vekst og personlig utvikling, eller bitterhet og stagnasjon. Det første og viktigste målet for hjelpeapparatet burde være å sikre en så god støtte til nye foreldre at utfallet av krisen på sikt kan føre til vekst og utvikling. (Jfr. Ingstad, Sommerschild – 1984, Davis – 2000, Lundström – 2007) Men det forutsetter at en har tro på å kunne påvirke *OAS* i positiv retning. Manglende mestring og bitterhet er et trist resultat for foreldrene og en katastrofe for barnet med funksjonshemming og dets søsken. Både familier og hjelpeapparat trenger å se muligheter / tenke *salutogenetisk* for å oppnå *meningsfullhet*.

I dette kapitlet har jeg vist at for å oppnå en følelse av *meningsfullhet* i livet, har barnet, foreldrene og familien bruk for egne ressurser, støttespillere i form av venner, familie, andre foreldre, hjelpeapparatet m.m. De fleste foreldre opplever livet med et funksjonshemmet barn som *meningsfullt*. Det bidrar til mestring og et liv med god livskvalitet og *OAS*. Men for mange er det en unødvendig tung og ensom prosess å komme dit. Mestringsprosessen kan lettes mye dersom hjelpeapparatet og ulike nettverk blir mer bevisste sin viktige rolle, og er lydhøre for den enkelte families behov.

OPPSUMMERING / AVSLUTNING

Jeg har nå drøftet mine informanternes utsagn og fortellinger / *narrativer* fra deres hverdagsliv i familier med barn med MMC. Jeg har tolket og drøftet funnene ved hjelp av *den salutogenetiske modell* og familienes *opplevelse av sammenheng*. (OAS) Oppgavens 3 hovedkapitler er de samme som de 3 komponentene i OAS, *begripelighet*, *håndterbarhet* og *meningsfullhet*. Foreldrenes *narrativer*, deres erfaringer og *innsidekunnskap* har blitt drøftet i lys av hver av de 3 komponentene.

Jeg har vist at komponenten *meningsfullhet* for foreldrene har direkte sammenheng med barnet. Barnet skaper med sin eksistens *mening* i livet og er drivkraften til foreldrenes kamp for barnet og mestring av hverdagen. Men ikke alle opplever livet med et funksjonshemmet barn som *meningsfullt* like raskt i prosessen. Alle familiene trenger støtte fra hjelpeapparatet, familie, venner og andre nettverk i den prosessen det er å akseptere situasjonen. Familien og det enkelte familiemedlem trenger både sine egne ressurser og mye støtte og bekreftelse fra omgivelsene for å oppleve *meningsfullhet*. Når situasjonen er akseptert, frigjøres krefter til å mestre den nye hverdagen

For å oppnå god *håndterbarhet*, se muligheter og ressurser hos seg selv og barnet (*salutogenese*), har jeg vist at familiene trenger mye støtte, både i form av praktisk og konkret hjelp og avlastning. Informasjon fra mine informanter viser at det er lettere å oppnå god *håndterbarhet* ved at både familien og hjelpeapparatet tenker *salutogenetisk* og tar utgangspunkt i det positive og ikke i barnets feil og mangler. (*patogenese*) Foreldre, barnet og søsken trenger støtte til sin emosjonelle *håndterbarhet*. (sorgarbeid) Dette er i dag et savn, og uten hjelp til dette, blir det vanskeligere å oppnå praktisk *håndterbarhet*.

Foreldrene i min forskning har vist at *begripelighet* omhandler mer enn kunnskap om barnets funksjonshemming. Helsevesenet er i all hovedsak opptatt av denne dimensjonen. Foreldrene trenger først og fremst *begripelighet* om sin nye situasjon som foreldre, og om det følelsesmessige kaoset de befinner seg i. Dette trenger de støtte og hjelp til fra fagpersoner. Dernest trenger de hjelp til *begripelighet* om kommunens og samfunnets mange systemer og støtteordninger og muligheter til spesifikk oppfølging rundt deres barn. Først når hverdagen er kommet godt i gang og den første kaotiske tiden er over, er de klare for mer informasjon / *begripelighet* om barnets diagnose og funksjonshemming.

For å oppnå en samlet god OAS, er familiene helt avhengige av gode støttespillere. De trenger langvarig støtte, som innebærer kontinuitet og trygghet. Spesielt når det gjelder støtten fra hjelpeapparatet er det viktig med kontinuitet, og den medmenneskelige støtten og

tilstedeværelsen er minst like viktig som den medisinske og profesjonelle støtten. Her er det viktig at de personer som utgjør hjelpeapparatet blir med lydhøre for familiens behov og gir sin støtte ut fra det. Gode nettverk og de personer som utgjør disse nettverkene er også svært viktige for familiene og kan utgjøre uvurderlige støttespillere. Foreldrene trenger støtte og hjelp til egen mestring av situasjonen, både følelsesmessig og praktisk. Mine funn har vist at på dette området er fortsatt mye ugjort, og forbedringspotensialene er store.

Både personer i hjelpeapparatet og i støttende nettverk har en stor utfordring og oppgave i å se og understøtte barnets og familiens ressurser og muligheter og slik fremme *salutogenese*. For fagfolk, familie og venner er det viktig å være åpne for familiens behov, og være villig til å støtte dem nettopp der. Det kan innebære store utfordringer og vilje til å tenke nytt. For å våge å gå inn i utfordringene trenger også alle personene rundt disse familiene en god *OAS* i sine egne liv. Hjelpeapparatet bør ha en behandlingsideologi og bevisst bruke og videreutvikle denne. *Familiefokuserte tjenester* er eksempel på en slik ideologi. Det er en holdningsmodell som har 3 grunnleggende premisser:

Foreldre kjenner barna sine best og vil barnas beste. Familier er forskjellige og unike. Barn fungerer og utvikler seg best når de lever i en familie og i et lokalsamfunn som er støttende.

En slik erkjennelse fører til visse holdninger og måter å være på i møte med familier. For noen vil dette innebære en ny måte å tenke på, der familiene blir likeverdige partnere i oppfølgingen av barna, og der man sammen finner muligheter og løsninger.

(*brukermedvirkning*) Ideologien viser også at støtte innebærer å tenke *salutogenetisk*.

I forbindelse med min oppgave har jeg møtt mange ressurssterke foreldre, med en høy *OAS*. Det er et privilegium å være vitne til en så god mestringsprosess og se hvordan foreldre henter fram uante krefter, vokser med oppgavene, står på og skaper et *meningsfullt* liv for sin familie. De bruker sin personlighet, sine ressurser, tidligere erfaringer og kreativitet (*GMR*). Slik opprettholder de sin families *OAS*, og i mange tilfeller øker den. Foreldrene i min gruppe syntes det var nyttig og lærerikt å diskutere sine liv i lys av *den salutogenetiske modell*, og modellen hjalp dem til å se livet og utfordringene med nye øyne. Det var en givende metode å arbeide med sin egen tilværelse på. Foreldrene ble mer bevisste på sine behov og ønsker, og også på sine sterke og svake sider. Større bevissthet om ressurser og tåleevne kan føre til bedre *håndterbarhet*, samt en mer konstruktiv relasjon til hjelpeapparatet.

Fra mine møter med mine informanter sitter jeg igjen med stor respekt og ydmykhet for dem og deres liv. De er strålende eksempler på en lang rekke mennesker i landet vårt, som har den samme utfordrende hverdagen det innebærer å ha et barn med funksjonshemning.

Ingen av dem har valgt å få et funksjonshemmet barn. Men de fikk det, og mestringsprosessen startet der og da. Krisen har ført til personlig vekst og utvikling. Det synes som om mine informanter og det store flertall av familiene til funksjonshemmede barn takler livet og hverdagen godt, og at de dermed har en god og stabil *OAS*. Men det betyr ikke at disse familiene ikke har behov for støttespillere underveis.

Min forskning har vist at familiene er avhengig av støtte og hjelp for å opprettholde en god *OAS*. Denne støtten er like viktig for alle de 3 komponentene av *OAS*, *begripelighet*, *håndterbarhet* og *meningsfullhet*. Det offentlige hjelpeapparat og ulike nettverk har alle en viktig rolle her. Dette ble så tydelig bekreftet at det bør påvirke alle hjelpeinstansers oppfølging rundt barnet og familiene. Bruk av *den salutogenetiske modell* i møte med familier med funksjonshemmede barn har også vist og bekreftet hva familiene trenger, og hva de ikke får i dag av hjelp og støtte. Funnene er derfor viktige for meg som helsearbeider og for hele hjelpeapparatet. De kan bidra til at vi blir bedre støttespillere for familiene og derved bidrar til mestring og livskvalitet, til bedre *begripelighet*, *håndterbarhet* og *meningsfullhet*.

Dessuten utgjør familiene med en lav mestring og *OAS*, de som kanskje reagerte på krisen med resignasjon og bitterhet, en stor utfordring og oppgave for hjelpeapparatet og samfunnet. Alle barn med funksjonshemning og deres familier burde sikres en helhetlig støtte og oppfølging, slik at barnet og øvrige familiemedlemmer kan få et så godt liv som mulig, med størst mulig grad av livskvalitet, helse. For noen familier vil det derfor kreves en ekstra stor innsats fra hjelpeapparatets side. Vi må finne nye og bedre veier for å støtte dem, slik at de kan utvikle en god *OAS*. Familier vil trenge ulik grad av støtte, avhengig av den enkelte families plass på *OAS – kontinuumet* og hvilke samlede ressurser familien har. Det er viktig å bli kjent med hver enkelt familie og alle medlemmene i denne, slik at hvert barn og familie kan bli møtt med en individuell tilnærming, tilpasset den enkeltes behov, begrensninger, ressurser og muligheter. (*salutogenese*) En god kartlegging av hele familien er altså en forutsetning for å kunne bidra med riktig støtte og hjelp til å utvikle en god og stabil *OAS*.

Det synes som om det funksjonshemmede barnet er drivkraften i mestringsprosessen hos foreldrene. De har gjennom sin store kjærlighet til barnet den beste muligheten til å se barnets ressurser og muligheter og framelske disse. Familien trenger like fullt støttespillere i denne krevende livsoppgaven, og for å opprettholde sin egen så vell som sin families *OAS*.

Kjærligheten er den eneste vei til å fatte et annet menneskelig vesen i dets innerste personlighetskjerne...man ser mulighetene hos den annen...

Og enda mer: Ved sin kjærlighet setter den elskende person det elskede mennesket i stand til å virkeliggjøre disse mulighetene (Frankl – 1966, s.96)

LITTERATURLISTE

- Antonovsky, A. (1987) *Hälsans mysterium*. Stockholm: Bokförlaget Natur och kultur.
- Askheim, O.P. (2003) *Fra normalisering til empowerment*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Bogen, K., Weitemeier, M., Aalandslid, M. (2004) *Med Downs gjennom livet*. Kolofon AS.
- Dalgard O.S., Døhlie, E og Ystgaard M. (1995) *Sosialt nettverk, helse & samfunn*
Oslo, Universitetsforlaget AS 1995.
- Dalland, O. (2007) *Metode og oppgaveskriving for studenter* Oslo: Gyldendal Norsk Forlag
AS
- Davis H. (2000) *Rådgivning til foreldre med kronisk syke og funksjonshemmede barn*.
Ad Notam, Pensumtjeneste ISBN -13-01810-9
- Forskrift om habilitering og rehabilitering* (2001)
- Frankl, V.E. (1966) *Kjempende livstro*. Oslo, Gyldendal Norsk Forlag.
- Fuglseth, K., Skogen, K. (2006) *Masteroppgaven i pedagogikk og spesialpedagogikk*.
Design og Metoder. Oslo: Cappelen Damm Forlag
- Gjærum, B., Grøholt, B., Sommerschild, H. (1998) *Mestring som mulighet i møte med*
Barn, ungdom og foreldre. Oslo: Universitetsforlaget.
- Grue, L (1999) *Funksjonshemmet ungdom og livskvalitet*. Oslo: Ad Notam Gyldendal AS.
- Gulddal J. og Møller M. (1999) *Hermeneutikk. En antologi om forståelse*. København:
Gyldendalske Boghandel
- Hegdal K. (2008) *Kroppskunnskap. Pasienter som ekspert i helsefremmende Prosesser*.
Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

Holmsen M. og Ulseth B. (1987) *Barn med funksjonshemmede søsken*. Tiden Norsk Forlag

Ingstad B. og Sommershild H. (1984) *Familien med det funksjonshemmede barnet. Forløp – Reaksjoner – Mestring*. Oslo: Tanum – Norli.

Kolset S.O. (2007) *En sjelden kar – en fars beretning*. Grieg Bok AS.

Kvale S. (2001) *Det kvalitative forskningsintervju*. Gyldendal Norsk Forlag AS

Kvisle K. og Informasjonsutvalget for funksjonshemmede (1981) ”*det er noe i veien med barnet, hvordan gi omsorg og informasjon til foreldre som har fått et skadet, sykt eller dødfødt barn*”. Oslo: Universitetsforlaget

Lagerheim B. (1997) *Et annerledes liv. Vekst og trygghet i familier med funksjonshemmede barn*. Oslo, Grøndahl og Dreyers Forlag AS

Leenderts Aalen T. (1995) *Person og profesjon. Om menneskesyn og livsverdier i offentlig omsorg*. Oslo, Universitetsforlaget AS

Lie, I. (2001) *Rehabilitering og habilitering. Prinsipper og praktisk organisering*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

Lundstrøm E. (2007) *Ett barn är oss fött. Att bli förälder när barnet har en Funktionsnedsättning – ett beskrivande och tolkande perspektiv*. Stockholm: HLS Forlag. Doktorsavhandling Stockholms Universitet

Långberg B. og Windelhed E. (2005) *Jag finns också. Om att vara syskon till en bror eller syster med svår sjukdom eller funktionshinder*. Stiftelsen Allmänna Barnhuset, skriftserie 2005:5

Monsen, N. K. (1990) *Det kjempende menneske – maktens etikk*. Oslo: J.W. Cappelens Forlag AS

Möller A. og Nyman E.(2003) *Barn, familj och funktionshinder. Utveckling och habilitering*. Författarna och Liber AB 2003

Nordby A.-L.(2000) *Innvandrerfamilier med funksjonshemmede barn. En teoretisk studie*. Hovedfagsoppgave 2000, seksjon for helsefag - Det medisinske fakultet, Universitetet i Oslo

Renlund, C., Can, M., Sejersen, T. (2004) *Jag har en sjukdom men jag är rinte sjuk*
Rädda Barnen, 2004.

Ruyter, K., Førde, R., Solbakk, J.H. (2000) *Medisinsk etikk – en problembasert tilnærming* – Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Sitater til Inspirasjon og oppmuntring (2004) Oslo: Orion Forlag AS.

Stortingsmelding nr. 21 (1998 – 99) *Ansvar og meistring. Mot ein heilskapleg Rehabiliteringspolitikk*

TRS – Et kompetansesenter for sjeldne diagnoser, *Informasjon om Ryggmargsbrokk*,
Versjon mars 2004

Tøssebro, J., Ytterhus, B. (2006) *Funksjonshemmede barn i skole og familie. Inkluderingsideal og hverdagspraksis*. Trondheim: Gyldendal Norsk Forlag AS

Ørjasæter, T. (1976) *Boka om Dag Tore*. Oslo: J.W.Cappelens Forlag AS.

VEDLEGG

VEDLEGG 1

INVITASJON TIL TEMAKVELD / INSPIRASJONSSAMLING

Trsdag 17.01.08, kl. 18.30. – ca. 20.30.

Oredalsveien 128 (Habiliteringstjenesten)

”HVORDAN MESTRE LIVET I EN FAMILIE MED ET BARN MED
FUNKSJONSHEMNING”?

INTRODUKSJON TIL ”DEN SALUTOGENETISKE MODELL”.

Kaffe og enkel bevertning.

Jeg jobber som fysioterapeut i Habiliteringstjenesten og har lenge interessert meg for familien rundt barn med funksjonshemning. Hvert medlem i en familie virker inn på de andre medlemmene, og foreldre og søsken til et barn med funksjonshemning blir på godt og vondt preget av dette. Barnet med funksjonshemning preges også av hvordan de andre i familien har det.

Finnes det metoder som kan hjelpe oss med å takle utfordringene og få en bra livskvalitet som familie? ”Den salutogenetiske modell” er en slik metode. Jeg har lyst til å jobbe med og prøve ut denne mestringsmodellen.

Derfor inviterer jeg til denne kvelden i håp om at den kan inspirere både dere og meg.

I etterkant vil jeg gjerne få noen av dere med på en samtalegruppe, der vi kan tenke høyt og diskutere tankene i modellen videre, med utgangspunkt i våre liv og erfaringer.

Det vil bli aktuelt med 4 samlinger, og gruppa avsluttes i løpet av april-2008.

Hvis dette blir givende for oss alle, håper jeg å kunne bruke noe av materialet fra samlingene i min masteroppgave i helse, hvor temaet er livskvalitet hos foreldre og søsken til barn med funksjonshemning.

Da står det bare igjen å ønske dere velkommen til temakvelden!

Jeg har kun invitert foreldre til barn med ryggmargsbrokk (MMC) i Østfold.

Vennligst meld deg på direkte til meg, med SMS eller telefon til 92041624,
Innen mandag 14.01.08.

VEDLEGG 2

SAMTYKKEERKLÆRING

Jeg samtykker i å delta i studien. Jeg er informert om hensikten med studien og at informasjonen jeg bidrar med ikke vil kunne tilbakeføres til meg og at alt materialet behandles konfidensielt. Jeg er også kjent med at jeg på hvilke som helst tidspunkt kan trekke meg fra studien, uten at det fører til noen konsekvenser for meg.

Navn

Adresse

Telefon

Sted og dato

Underskrift

VEDLEGG 3a

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Sidsel Roalkvam
Det teologiske fakultet
Universitetet i Oslo
Postboks 1023 Blindern
0315 OSLO

Harald Hårfagres gate 29
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47-55 58 21 17
Fax: +47-55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr. 985 321 884

Vår dato: 25.11.2008

Vår ref: 20281 / 2 / PB

Deres dato:

Deres ref:

TILRÅDING AV BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 20.10.2008. Meldingen gjelder prosjektet:

20281

Livskvalitet og mestring hos familier med funksjonshemmede barn. En kvalitativ studie der materiale fra en samtalegruppe analyseres i lys av litteratur om mestring og helsefremmende metoder

Behandlingsansvarlig
Daglig ansvarlig
Student

Universitetet i Oslo, ved institusjonens øverste leder
Sidsel Roalkvam
Randi Marie Weyde

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

Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, eventuelle kommentarer samt personopplysningsloven/-helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

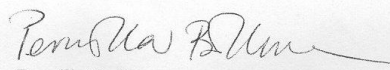
Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk_stud/skjema.html. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

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

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 08.05.2009, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen


Bjørn Henrichsen


Pernilla Bollman

Kontaktperson: Pernilla Bollman tlf: 55 58 24 10

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Randi Marie Weyde, Olav Kyrresvei 36, 1639 GAMLE FREDRIKSTAD

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no

TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrre.svarva@svt.ntnu.no

TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@sv.uit.no



Datamaterialet er allerede samlet inn, og består av lydbåndopptak av gruppesamtaler om hvordan familier med funksjonshemmede barn mestrer hverdagen. Det legges til grunn at opprettelse av førstegangskontakt ble foretatt uten at dette medførte brudd på taushetsplikten.

Det er i følge meldeskjema ingen kobling mellom datamaterialet og direkte personidentifiserbare opplysninger (feks. navn), men datamaterialet inneholder lydbåndopptak med informantenes stemmer samt diverse indirekte personidentifiserbare opplysninger i form av familiesammensetning, diagnose, bolig- og livssituasjon, mv. Datamaterialet inneholder sensitive personopplysninger om helseforhold vedrørende tredjeperson, jf. personopplysningsloven § 2 pkt. 8 c. Tredjeperson er i dette tilfelle utvalgets mindreårige barn. Utvalget kan samtykke på vegne av barna sine.

Informasjonen til utvalget som er lagt ved meldeskjema gir ikke grunnlag for et gyldig samtykke til deltagelse i forskning. For at behandlingen av personopplysninger i forbindelse med student/forskningsprosjektet skal kunne hjemles i et aktivt og gyldig samtykke forutsettes det at utvalget enten har mottatt relevant tilleggsinformasjon muntlig eller at de gis utfyllende skriftlig eller muntlig informasjon snarlig.

Behandlingen av personopplysninger kan hjemles i personopplysningsloven §§ 8 første ledd (samtykke), 9 a under forutsetning av at utvalget er, eller snarlig vil bli informert om følgende:

- Prosjektets formål/prosjektets tittel.
- Behandlingsansvarlig institusjon (ved hvilket lærested er studenten registrert).
- Navn og kontaktopplysninger til veileder.
- At student og veileder er underlagt taushetsplikt og at datamaterialet vil bli behandlet konfidensielt.
- At deltagelse i forskningsprosjektet er frivillig.
- At datamaterialet (lydbånd og transkriberinger/referater) skal slettes eller anonymiseres senest ved prosjektslutt.
- At prosjektslutt dato er planlagt til 08.05.2009.
- At de kan trekke samtykket sitt tilbake når som helst før anonymiseringsdato uten å måtte oppgi grunn, og få alle data om seg selv og den egne familien slettet umiddelbart.

Senest ved prosjektslutt 08.05.2009 skal datamaterialet anonymiseres ved at lydopptak slettes og at alle indirekte personidentifiserbare bakgrunns- og situasjonsopplysninger slettes eller endres (grovkategoriseres).

Meldeskjema

for forsknings- og studentprosjekt som medfører meldeplikt eller konsesjonsplikt
(jf. personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter)

Kopi av innsendt meldeskjema

Prosjektnummer: 20281

1. PROSJEKTTITTEL			
Livskvalitet og mestring hos familier med funksjonshemmede barn. En kvalitativ studie der materiale fra en samtalegruppe analyseres i lys av litteratur om mestring og helsefremmende metoder			
2. BEHANDLINGSANSVARLIG INSTITUSJON			
Institusjon: Universitetet i Oslo			
Avdeling/fakultet: Det teologiske fakultet		Institutt:	
3. DAGLIG ANSVARLIG			
Navn(fornavn og etternavn): Sidsel Roalkvam			
Arbeidssted(avdeling/seksjon/institutt): Det teologiske fakultet Universitetet i Oslo		Akademisk grad: Doktorgrad	Stilling: Førsteamanuensis
Adresse – arbeidssted: Postboks 1023 Blindern		Postnummer: 0315	Poststed: OSLO
Telefon: 22850317	Mobil: 95947189	Telefaks:	E-post: sidsel.roalkvam@sum.uio.no
4. VED STUDENTPROSJEKT (studiested må alltid være samme som arbeidssted til daglig ansvarlig)			

Navn(fornavn og etternavn) på student: Randi Marie Weyde		Akademisk grad: Høyere grad	
Adresse – privat: Olav Kyrresvei 36		Postnummer: 1639	Poststed: GAMLE FREDRIKSTAD
Telefon: 69347062	Mobil: 92041624	Telefaks:	E-post: randiwey@start.no
5. FORMÅL MED PROSJEKTET			
Problemstillinger, forskningsspørsmål, eller lignende.	Skrive masteroppgave i helse, retning profesjonsetikk. Diskutere mestring og livskvalitet i lys av aktuell litteratur om mestring. En kvalitativ oppgave.		
6. PROSJEKTOMFANG			
<input checked="" type="checkbox"/> Enkelt institusjon <input type="checkbox"/> Nasjonal multisenterstudie <input type="checkbox"/> Internasjonal multisenterstudie Angi øvrige institusjoner som skal delta:			
7. UTVALGSBESKRIVELSE			
<u>Beskrivelse av utvalget.</u> Gi en kort beskrivelse av hvilke personer eller grupper av personer som inngår i prosjektet (f.eks. skolebarn, pasienter, soldater).	Foreldre som representerer familier med et funksjonshemmet barn. Alle barna har samme diagnose, MMC. (ryggmargsbrokk)		
<u>Rekruttering og trekking.</u> Oppgi hvordan utvalget rekrutteres og hvem som foretar rekrutteringen/ trekkingen.	20 familier fikk tilbudet, og 4 familier meldte seg frivillig.		
<u>Førstegangskontakt.</u> Oppgi hvem som oppretter førstegangskontakt med utvalget.	Jeg sendte ut innbydelse til 20 familier til en temakveld med påfølgende 4 kvelder med gruppesamtaler. Invitasjonen ble sendt i november-2007. (se vedlegg)		
Oppgi alder på utvalget	<input type="checkbox"/> Barn (0-15 år)	<input type="checkbox"/> Ungdom (16-17år)	<input checked="" type="checkbox"/> Voksne (over 18 år)

Antall personer som inngår i utvalget.	4 foreldrepar som representerer 4 familier.
Dersom det inkluderes personer med redusert eller manglende samtykkekompetanse, beskriv denne del av utvalget nærmere.	
8. INFORMASJON OG SAMTYKKE	
Oppgi hvordan informasjon til respondenten gis.	<input checked="" type="checkbox"/> Det gis skriftlig informasjon. <input type="checkbox"/> Det gis muntlig informasjon. Redegjør for hvilken informasjon som gis
	<input type="checkbox"/> Det gis ikke informasjon. Forklar hvorfor det ikke gies informasjon.
<u>Samtykke</u> Innhentes samtykke fra den registrerte?NB. Se veiledning for krav til samtykke.	<input checked="" type="checkbox"/> Ja Oppgi hvordan samtykke innhentes. Skriftlig samtykkeerklæring. (se vedlegg)
	<input type="checkbox"/> Nei Gi en redegjørelse for hvorfor det anses nødvendig å gjennomføre prosjektet uten samtykke fra respondenten.
9. METODE FOR INNSAMLING AV PERSONOPPLYSNINGER	

<p>Kryss av for hvilke datainnsamlingsmetoder og datakilder som skal benyttes</p>	<input type="checkbox"/> Spørreskjema <input type="checkbox"/> Personlig intervju <input type="checkbox"/> Observasjon <input checked="" type="checkbox"/> Gruppeintervju <input type="checkbox"/> Psykologiske/pedagogiske tester <input type="checkbox"/> Medisinske undersøkelser/tester <input type="checkbox"/> Journaldata <input type="checkbox"/> Registerdata <input type="checkbox"/> Biologisk materiale <input type="checkbox"/> Uprøving av legemidler <input type="checkbox"/> Annen innsamlingsmetode, oppgi hvilken:	
<p>Kommentar til metode for innsamling av personopplysninger: 4 kvelder med nokså frie gruppesamtaler om hverdagen i en familie med et funksjonshemmet barn. Gleder, sorger og utfordringer.</p>		
<p>10. DATAMATERIALETS INNHOLD</p>		
<p>Gjør kort rede for hvilke opplysninger som skal samles inn. Legg ved spørreskjema, intervjuguide, registreringskjema e. a., som foreligger ferdig utarbeidet eller som utkast.</p>	<p>Deltagerne samtykket til at samtaler ble tatt opp på kassett, og at referat av kassetten ble skrevet ned, og materialet defra skulle brukes i en masteroppgave.</p>	
<p>Registreres det direkte personidentifiserende opplysninger?</p>	<input type="checkbox"/> Ja <input checked="" type="checkbox"/> Nei	<p>Hvis ja, oppgi hvilke: <input type="checkbox"/> Navn, adresse, fødselsdato <input type="checkbox"/> 11-sifret fødselsnummer</p>
<p>Registreres det indirekte identifiserende personopplysninger?</p>	<input checked="" type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nei	<p>Hvis ja, oppgi hvilke: Diagnoserelaterte plager og utfordringer.</p>
<p>Behandles det sensitive personopplysninger?</p>	<input checked="" type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nei	<p>Hvis ja, oppgi hvilke: <input type="checkbox"/> Rasemessig eller etnisk bakgrunn, eller politisk, filosofisk eller religiøs oppfatning. <input type="checkbox"/> At en person har vært mistenkt, siktet, tiltalt eller dømt for en straffbar handling. <input checked="" type="checkbox"/> Helseforhold. <input type="checkbox"/> Seksuelle forhold. <input type="checkbox"/> Medlemskap i fagforeninger.</p>
<p>Behandles det opplysninger om tredjeperson?</p>	<input checked="" type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nei	<p>Hvis ja, hvordan blir tredjeperson informert om behandlingen? <input type="checkbox"/> Får skriftlig informasjon. <input checked="" type="checkbox"/> Får muntlig informasjon. <input type="checkbox"/> Blir ikke informert.</p>
<p>11. INFORMASJONSSIKKERHET</p>		

<p>Redegjør for hvordan datamaterialet registreres og oppbevares.</p>	<input type="checkbox"/> Direkte personidentifiserende opplysninger (spesifiser hvilke på punkt 10) erstattes med et referansenummer som viser til en manuell/elektronisk navneliste som oppbevares atskilt fra det øvrige datamaterialet. Oppgi hvordan koblingsnøkkelen lagres og hvem som har tilgang til denne.	
	<input type="checkbox"/> Direkte personopplysninger lagres sammen med det øvrige materialet. Oppgi hvorfor det er nødvendig med oppbevaring av direkte identifikasjonsopplysninger sammen med det øvrige datamaterialet:	
	<input checked="" type="checkbox"/> Annet Spesifiser: Kassetten blir oppbevart i min private, låste skuff, og referatene fra disse blir lagret på min private hjemme-pc og senere slettet. Kassetten blir tilintetgjort når oppgaven er ferdig.	
<p>Hvordan skal datamaterialet registreres og oppbevares?</p> <p>Sett flere kryss dersom opplysninger registreres flere steder.</p>	<input type="checkbox"/> Fysisk isolert pc tilhørende virksomheten <input type="checkbox"/> Pc i nettverksystem tilhørende virksomheten <input type="checkbox"/> Pc i nettverksystem tilknyttet Internett tilhørende virksomheten <input checked="" type="checkbox"/> Isolert privat pc <input type="checkbox"/> Privat pc tilknyttet Internett <input type="checkbox"/> Videoopptak/fotografi	<input checked="" type="checkbox"/> Lydopptak <input type="checkbox"/> Manuelt/papir <input type="checkbox"/> Annet: Hvis annen lagring, beskriv nærmere: Behandles lyd/videoopptak på pc? <input type="checkbox"/> Ja <input checked="" type="checkbox"/> Nei
<p>Sikring av konfidensialitet.</p>	Beskriv hvordan datamaterialet er beskyttet mot at uvedkommende får innsyn i opplysningene? Hjemme-pc brukes bare av studenten, og er ikke tilgjengelig for andre. pc-en er beskyttet med brukernavn og passord.	
<p>Vil prosjektet ha prosjektmedarbeidere som skal ha tilgang til datamaterialet på lik linje med daglig ansvarlig/ student?</p>	<input type="checkbox"/> Ja <input checked="" type="checkbox"/> Nei	Oppgi hvilke:
<p>Innhentes eller overføres personopplysninger ved hjelp av e-post/internett/eksternt datanett?</p>	<input type="checkbox"/> Ja <input checked="" type="checkbox"/> Nei	Hvis ja, beskriv hvilke opplysninger og hvilken form de har.
<p>Vil personopplysninger bli utlevert til andre enn prosjektgruppen?</p>	<input type="checkbox"/> Ja <input checked="" type="checkbox"/> Nei	Hvis ja, til hvem:
<p>Skal opplysninger samles inn/bearbeides ved hjelp av databehandler?</p>	<input type="checkbox"/> Ja <input checked="" type="checkbox"/> Nei	Hvis ja, redegjør for hvem som skal samle inn data og hvilke data dette gjelder:

<i>Hvis multisenterstudie:</i>	Redegjør for hvordan samarbeidet mellom institusjonene foregår. Hvem har tilgang til materialet og hvordan reguleres tilgangen:
12. VURDERING/GODKJENNING AV ANDRE INSTANSER	
Er prosjektet fremleggelses-pliktig for Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK)?	Hvis ja, legg ved eller ettersend kopi av tilråding/tillatelse. <input type="checkbox"/> Ja <input checked="" type="checkbox"/> Nei
Dersom det anvendes biologisk materiale, er det søkt REK om opprettelse av forskningsbiobank?	Hvis ja, legg ved eller ettersend kopi av tilråding/tillatelse. <input type="checkbox"/> Ja <input checked="" type="checkbox"/> Nei
Er det nødvendig å søke om dispensasjon fra taushetsplikt for å få tilgang til data?	Hvis ja, legg ved eller ettersend kopi av tilråding/tillatelse. <input type="checkbox"/> Ja <input checked="" type="checkbox"/> Nei
Er det nødvendig med melding til Statens legemiddelverk?	Hvis ja, legg ved eller ettersend kopi av tilråding/tillatelse. <input type="checkbox"/> Ja <input checked="" type="checkbox"/> Nei
Andre	Angi hvem. <input type="checkbox"/> Ja <input checked="" type="checkbox"/> Nei
13. PROSJEKTPERIODE	
<i>Oppgi tidspunkt for når datainnsamlingen starter – <u>prosjektstart</u> samt tidspunkt når behandlingen av personopplysninger opphører – <u>prosjektslutt</u>.</i>	Prosjektstart (ddmmåååå): 17.01.2008 Prosjektslutt (ddmmåååå): 08.05.2009
<i>Gjør rede for hva som skal skje med datamaterialet ved <u>prosjektslutt</u>.</i>	<input checked="" type="checkbox"/> Datamaterialet skal anonymiseres. Gi en redegjørelse for hvordan datamaterialet anonymiseres. Datamaterialet skal tilintetgjøres og slettes. <input type="checkbox"/> Datamaterialet skal oppbevares med personidentifikasjon Hvor skal datamaterialet oppbevares? Gi en redegjørelse for hvorfor datamaterialet skal oppbevares med personidentifikasjon:
14. FINANSIERING	
15. TILLEGGSOPPLYSNINGER	

Angående opplysninger om 3. person: 3 av barna er så små at de ikke blir informert av foreldrene (under 5 år) Et barn på 14 år blir muntlig informert av sine foreldre.

Jeg har ikke sendt meldeskjemaet før, fordi jeg har trodd at det ikke var nødvendig for mitt prosjekt. Nå gjør jeg det for sikkerhets skyld, i forkant av skrivingen av min masteroppgave.

16. ANTALL VEDLEGG

Oppgi hvor mange vedlegg som legges ved meldeskjemaet.

2

VEDLEGG 4 Antonovskys spørreskjema for måling av OAS-

Biaga: KASAM-formulæret

NOTERINGEN TILL VÄNSTER OM VARJE FRÅGA ANGER STRUKTUREN PÅ FRÅGANS PROFIL, HÄLLETT UR DEN »KARTMENING« som användes vid konstruktionen av frågeformulæret (se s. 104). B = begriplighet, H = hanterbarhet, M = meningsfullhet. De fyra siffrorna anger elementen i fasett A, B, C respektive D.

Hög poäng betyder stark KASAM. Innan det totala poängtalet sammanräknas skall de tretton frågor som markerats med O användas så att svaren poängsätts i omvänd riktning.

För dem som är intresserade av att använda en förkortad version av KASAM-formulæret rekommenderas de tretton frågor som markerats med*.

Dessa anmärkningar skall naturligtvis inte medfölja vid användningen av formulæret.

LIVSFRÅGEFORMULÄR

Här är några frågor som berör skilda områden i livet. Varje fråga har 7 möjliga svar. Var snäll och markera den siffra som bäst passar in på ditt svar. Siffran 1 eller 7 är svarens yttervärden. Om du instämmer i det som står under 1, så ringa in 1:an; om du instämmer i det som står under 7, så ringa in 7:an. Om du känner annorlunda, ringa in den siffra som bäst överensstämmer med din känsla. Ge endast ett svar på varje fråga.

B O 1. När du talar med människor, har du då en känsla av att de inte förstår dig?

1312	1	2	3	4	5	6	7
	har aldrig						har alltid
	den känslan						den känslan

247 H 2. När du har varit tvungen att göra någonting som krävde samarbete med andra, hade du då en känsla av att det

1111	1	2	3	4	5	6	7
	kommer säkert						kommer säkert
	inte att bli gjort						att bli gjort

B 3. Tänk på de människor du kommer i kontakt med dagligen, bortsett från dem som står dig närmast. Hur väl känner du de flesta av dem?

1322	1	2	3	4	5	6	7
	tycker att						känner dem
	de är främlingar						mycket väl

	MO	*4.	Har du en känsla av att du inte riktigt bryr dig om vad som händer runt omkring dig?						
	1222		1	2	3	4	5	6	7
			mycket sällan						mycket ofta
			eller aldrig						
	BO	*5.	Har det hänt att du blev överraskad av beteendet hos personer som du trodde du kände väl?						
	1221		1	2	3	4	5	6	7
			har						har
			aldrig hänt						ofta hänt
	HO	*6.	Har det hänt att människor som du litade på har gjort dig besviken?						
87c	1221		1	2	3	4	5	6	7
			har						har
			aldrig hänt						ofta hänt
	MO	7.	Livet är:						
	2332		1	2	3	4	5	6	7
			alltigenom						fullständigt
			intressant						enahanda
	M	*8.	Hittills har ditt liv:						
	2331		1	2	3	4	5	6	7
			helt saknat						genomgående
			mål och mening						haft mål och mening
	H	*9.	Känner du dig orättvist behandlad?						
	1222		1	2	3	4	5	6	7
			mycket ofta						mycket sällan/ aldrig
	B	10.	De senaste tio åren har ditt liv varit:						
	2331		1	2	3	4	5	6	7
			fullt av för- ändringar utan att du visste vad som skulle hända härnäst						helt förutsägbart utan över- raskande förändringar
64c	MO	11.	De flesta saker du gör i framtiden kommer troligtvis att vara:						
	1313		1	2	3	4	5	6	7
			helt fascinerande						fullkomligt urtråkiga
	B	*12.	Har du en känsla av att du befinner dig i en obekant situation och inte vet vad du skall göra?						
	2232		1	2	3	4	5	6	7
			mycket ofta						mycket sällan/ aldrig

250

- H O 13. Vilket påstående beskriver bäst hur du ser på livet?
2332
- | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| det går alltid att finna en lösning på livets svårigheter | | | | | | det finns ingen lösning på livets svårigheter |
- M O 14. När du tänker på ditt liv, händer det mycket ofta att du:
2132
- | | | | | | | |
|------------------------------------|---|---|---|---|---|--|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| känner hur härligt det är att leva | | | | | | frågar dig själv varför du över huvud taget finns till |
- B 15. När du ställs inför ett svårt problem är lösningen:
1112
- | | | | | | | |
|---------------------------------------|---|---|---|---|---|----------------------|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| alltid förvirrande och svår att finna | | | | | | fullständigt solklar |
- M O *16. Är dina dagliga syssor en källa till:
1312
- | | | | | | | |
|------------------------------------|---|---|---|---|---|-----------------|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| glädje och djup tillfredsställelse | | | | | | smärta och leda |
- B 17. I framtiden kommer ditt liv förmodligen att vara:
2333
- | | | | | | | |
|--|---|---|---|---|---|--|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| fullt av förändringar utan att du vet vad som händer härnäst | | | | | | helt förutsägbart och utan överraskande förändringar |
- H 18. När något otrevligt hände tidigare brukade du:
3211
- | | | | | | | |
|-------------------------|---|---|---|---|---|--|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| älta det om och om igen | | | | | | säga »Det var det« och sedan gå vidare |
- B *19. Har du mycket motstridiga känslor och tankar?
2122
- | | | | | | | |
|-------------|---|---|---|---|---|-----------------------|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| mycket ofta | | | | | | mycket sällan/ aldrig |
- H O 20. När du gör något som får dig att känna dig väl till mods:
1113
- | | | | | | | |
|--|---|---|---|---|---|--|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| kommer du säkert att fortsätta att känna dig väl till mods | | | | | | kommer det säkert att hända något som förstör den goda känslan |

251

- 154
- B *21. Händer det att du har känslor inom dig som du helst inte vill känna?
3122
- | | | | | | | |
|-------------|---|---|---|---|---|--------------------------|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| mycket ofta | | | | | | mycket sällan/
aldrig |
- M 22. Du är inställd på att ditt persoliga liv i framtiden kommer att vara:
2333
- | | | | | | | |
|-----------------------------|---|---|---|---|---|----------------------------|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| helt utan mål
och mening | | | | | | fullt av mål
och mening |
- H O 23. Tror du att det i framtiden *alltid* kommer att finnas människor som du kan räkna med?
1223
- | | | | | | | |
|-----------------------|---|---|---|---|---|----------------------|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| det är du
säker på | | | | | | det tvivlar
du på |
- 253
- B 24. Händer det att du har en känsla av att du inte exakt vet vad som håller på att hända?
2233
- | | | | | | | |
|-------------|---|---|---|---|---|--------------------------|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| mycket ofta | | | | | | mycket sällan/
aldrig |
- H O *25. Även en människa med stark självkänsla kan ibland känna sig som en »olycksfågel«.
Hur ofta har du känt det så?
- | | | | | | | |
|--------|---|---|---|---|---|-------------|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| aldrig | | | | | | mycket ofta |
- B *26. När något har hänt, har du vanligtvis funnit att:
1211
- | | | | | | | |
|--|---|---|---|---|---|--|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| du över- eller
undervärderade
dess betydelse | | | | | | du såg saken i
dess rätta
proportion |
- H O 27. När du tänker på svårigheter som du troligtvis kommer att möta inom viktiga områden av ditt liv,
har du då en känsla av att:
1313
- | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| du alltid kommer
att lyckas över-
vinna svårigheterna | | | | | | du inte kommer
att lyckas över-
vinna svårigheterna |
- 253
- M *28. Hur ofta känner du att det inte är någon mening med de saker du gör i ditt dagliga liv?
1212
- | | | | | | | |
|-------------|---|---|---|---|---|--------------------------|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| mycket ofta | | | | | | mycket sällan/
aldrig |
- H *29. Hur ofta har du känslor som du inte är säker på att du kan kontrollera?
2122
- | | | | | | | |
|-------------|---|---|---|---|---|--------------------------|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| mycket ofta | | | | | | mycket sällan/
aldrig |

