

Hva med oss?

En studie av foreldres opplevelser av møtet med hjelpeapparatet når de har fått et barn med multihandikap uten diagnose

Trude Helene Ellingsen



Masteroppgave i spesialpedagogikk
Institutt for spesialpedagogikk
Det utdanningsvitenskapelige fakultet

UNIVERSITETET I OSLO

Vår 2014

Hva med oss?

© Trude Helene Ellingsen

2014

Hva med oss?

Trude Helene Ellingsen

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

Trykk: Reprosentralen, Universitetet i Oslo

Sammendrag

Bakgrunn og formål

Formålet med denne studien har vært å undersøke hvordan foreldre til barn med multihandikap uten diagnose opplevde at de ble ivaretatt av det offentlige hjelpeapparatet, og hvordan foreldrene mestret deres nye livssituasjon.

Problemstilling og forskningsspørsmål

Med utgangspunkt i studiens formål, valgte jeg følgende problemstilling:

Hvordan opplever foreldre til barn med multihandikap uten diagnose seg ivaretatt av det offentlige hjelpeapparatet, og hva har hatt betydning for deres håndtering av egen livssituasjon?

Problemstillingen ble konkretisert i følgende forskningsspørsmål:

1. Hvordan opplevde foreldre til barn med multihandikap uten kjent diagnose seg ivaretatt av det offentlige hjelpeapparatet i løpet av den første tiden etter fødsel?
2. Hvordan opplever foreldrene at det første møtet med hjelpeapparatet har påvirket deres opplevelse av mestring i dag?
3. Hva har hatt betydning for foreldrenes muligheter for mestring?

Metode og utvalg

I denne studien valgte jeg å benytte en kvalitativ tilnærming, for å få innsikt i foreldrenes subjektive opplevelser. Jeg benyttet et semistrukturert intervju. Utvalget bestod av fire foreldre til barn med multihandikap uten diagnose. Intervjuene ble transkribert, tolket og analysert i lys av teori om krise, mestring, medvirkning og håp.

Resultater og konklusjon

Det å få et barn med multihandikap uten diagnose stilte store krav til foreldrenes ressurser. Det omfattende arbeidet direkte knyttet til barnet, men også knyttet til administrering og

koordinering av hjelpeapparatet rundt, førte til at foreldrene tok i bruk ulike mestringsstrategier. De trakk frem stress og frustrasjon over et unødig byråkratisk hjelpeapparat. Kjærligheten til barnet så imidlertid ut til å være en viktig faktor for foreldrenes håndtering av deres nye livssituasjon. Det så ut til at store deler av familiens rutiner ble lagt opp etter barnets behov, og familieidentiteten ble endret i noen grad. Foreldrene tilpasset hele livet ut i fra barnets behov. Det kan tyde på at foreldrene opplevde en ny sammenheng på et nytt nivå.

Forord

Først vil jeg takke foreldrene som tok seg tid til å delta i denne studien. Uten deres vilje til å ta imot meg og dele private og følelsesmessige erfaringer, ville ikke denne studien være en realitet.

Livet tar ofte uventede vendinger. Da jeg for ni år siden fikk min datter Mia, ble mitt liv drastisk endret. Mia har et multihandikap, og er sterkt hjelpetrengende. Til tross for Mias tilstand, er jeg likevel utrolig takknemlig og ydmyk for alle erfaringer livet med Mia har lært meg. Uten Mia ville jeg ikke visst alt jeg vet i dag. Uten Mia, ingen masteroppgave i spesialpedagogikk. Denne oppgaven er derfor dedikert til Mia. Jeg er en utrolig stolt mor og kunne ikke bedt om en mer nydelig datter. Tusen takk for alt du har lært meg og fortsetter å lære meg, lille venn.

Takk til min veileder, Hanne Marie Høybråthen Sigstad for hennes tålmodighet og mange gode råd og nyttige diskusjoner underveis i prosessen. Takk også til mine medstudenter som har vært en god støtte. Jeg vil også takke min familie som har stilt opp som barnevakter, slik at jeg har kunnet jobbe med denne studien.

Trude Helene

Innholdsfortegnelse

1	Introduksjon	1
1.1	Bakgrunn for valg av tema	1
1.2	Studiens formål.....	2
1.2.1	Problemstilling	2
1.3	Begrepsavklaring	3
1.3.1	Barn med multihandikap	3
1.3.2	Diagnose.....	3
1.3.3	Det offentlige hjelpeapparatet	4
1.4	Tidligere forskning	4
1.5	Oppgavens relasjon til det spesialpedagogiske feltet	5
1.6	Verdimessig forforståelse	6
1.7	Oppgavens struktur.....	7
2	Teoretisk tilnærming	8
2.1	Familien	9
2.1.1	Et annerledes forelderskap	9
2.1.2	Sosiale relasjoner.....	12
2.1.3	En mulig sorg	12
2.1.4	Betydningen av en diagnose.....	13
2.2	Mestring av en utfordrende livssituasjon.....	14
2.2.1	En mulig krise	14
2.2.2	Stress og mestring hos foreldre	16
2.2.3	Antonovskys salutogenetiske modell	19
2.2.4	Håp	20
2.3	Foreldrene og hjelpeapparatet	21
2.3.1	Det første møtet.....	21
2.3.2	Det andre møtet	23
2.3.3	Hva kjennetegner den gode hjelper	24
2.3.4	Brukermedvirkning og empowerment	25
2.4	Oppsummering	27
3	Metode.....	28
3.1	Forskningsteoretisk ståsted.....	28

3.1.1	En fenomenologisk- hermeneutisk forståelsesramme	28
3.1.2	Egen forforståelse	29
3.2	Før datainnsamling	30
3.2.1	Utforming av intervjuguiden	30
3.2.2	Utvalget	31
3.3	Datainnsamling	32
3.3.1	Gjennomføring av intervjuet	32
3.4	Etterarbeid	33
3.4.1	Transkribering av intervjuet	33
3.4.2	Metode for analyse av datagrunnlaget	34
3.5	Studiens kvalitet	35
3.5.1	Etiske hensyn	35
3.5.2	Reliabilitet	36
3.5.3	Validitet	37
3.5.4	Generaliserbarhet	38
4	Analyse og drøfting av datamaterialet	39
4.1	Det nye foreldreskapet	40
4.1.1	Møtet med barnet	40
4.1.2	Det første møtet med hjelpeapparatet	42
4.1.3	Endre fokus	45
4.2	Familiens livssituasjon i dag	46
4.2.1	Forholdet til det offentlige hjelpeapparatet	46
4.2.2	Familien	51
4.2.3	Sosiale relasjoner	56
4.2.4	Oppsummering av funn	57
4.3	Teoretisk forståelse av datagrunnlaget	59
4.3.1	Mestring	59
4.3.2	Håp	70
4.3.3	Oppsummering	75
4.4	Metodiske begrensninger	76
5	Konklusjon	78
5.1	Veien videre	80
	Litteraturliste	81

Vedlegg 1: Lazarus og Folkmans stress og mestringsmodell	91
Vedlegg 2: Intervjuguide.....	92
Vedlegg 3: Informasjonsskriv	95
Vedlegg 4: Godkjenning fra NSD	99

1 Introduksjon

I dette kapittelet redegjøres det for bakgrunn for valg av tema, studiens formål og problemstilling. Studien omhandler foreldre til barn med multihandikap uten diagnose. I dette kapittelet gjør jeg derfor rede for hva jeg legger i begrepet multihandikap. Videre presenterer jeg kort hva jeg mener med diagnose og det offentlige hjelpeapparatet. Deretter viser jeg til tidligere forskning omkring temaet, oppgavens relasjon til det spesialpedagogiske feltet og egen forforståelse. Avslutningsvis i dette kapittelet redegjøres det for oppgavens struktur.

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Temaet for denne studien ligger nært opp til min egen situasjon som mor til et barn med multihandikap uten diagnose. Årsaken til at jeg ønsker å skrive om dette temaet, er egne erfaringer knyttet til det offentlige hjelpeapparatet. I løpet av de siste ni årene, har jeg møtt mange dyktige fagpersoner som har betydd mye både for meg og min datter. På den andre siden, har jeg erfaringer hvor jeg har måttet kjempe for å få tilgang til informasjon og den hjelpen jeg har behov for, for best mulig å kunne ivareta min rolle som mor. Egne erfaringer tilsier at foreldre på mange måter vil oppleve å stå alene med å finne frem til hva de ulike tjenesteyterne kan tilby familien, spesielt når barnet ikke har en diagnose. Egne opplevelser knyttet til hjelpeapparatet har derfor økt min interesse for hva som ligger bak de gode erfaringene, samt hva som kan bidra til økt mestring.

For de fleste er det å bli foreldre en overveldende opplevelse som involverer store identitetsforandringer og endringer i livsstil (Fyhr, 2002). Når foreldre får et barn med multihandikap, må de i tillegg til å håndtere barnets omfattende behov, også sette seg inn i et stort og uoversiktlig hjelpeapparat (Lundstrøm, 2007). Denne studien er utført ut i fra den antakelsen at foreldre har behov for god og omfattende støtte når de har fått et barn med multihandikap, og at slik støtte er mulig å gjennomføre.

Når det kommer et barn med multihandikap inn i familien, er det ikke bare barnet som har behov for kjærlighet og omsorg. Det er viktig at også søsken blir sett og ivaretatt (Tøssebro & Lundeby, 2002). På grunn av studiens omfang vil jeg derimot ikke komme nærmere inn på søskens opplevelser. Barnet med multihandikap vil stå sentralt gjennom hele studien, men det er først og fremst foreldrenes opplevelser det settes fokus på.

1.2 Studiens formål

Formålet med denne studien har vært å undersøke hvordan foreldre til barn med multihandikap uten diagnose opplevde at de ble ivaretatt av det offentlige hjelpeapparatet, og hva som har hatt betydning for deres mestring av egen livssituasjon. I sin doktoravhandling omkring reaksjoner og mestring blant 16 foreldre til sterkt funksjonshemmede barn, fant Graungaard (2007) en sammenheng mellom møtet med hjelpeapparatet og foreldrenes opplevelse av mestring av en stressende og utfordrende livssituasjon. Ved å sette fokus på foreldrenes egne opplevelser, samt hva som bidro til mestring, kan det tenkes at det kan åpne opp for en større forståelse for relasjonen mellom foreldrene og hjelpeapparatet.

Foreldrenes mestring av å ta seg av et barn med multihandikap påvirker også i mer eller mindre grad barnas velvære (Beresford, 1996). I denne studien søker jeg et innenfraperspektiv for å komme frem til foreldrenes egne opplevelser. Gjennom å forsøke å forstå foreldrenes opplevelser og behov, kan fokus rettes mot å legge til rette for økt mestring og livskvalitet for hele familien i hverdagen (Beresford, 1994).

1.2.1 Problemstilling

I denne studien valgte jeg å konsentrere min forskning omkring foreldre til barn med multihandikap som ikke hadde fått stilt noen hoveddiagnose. Det er mange utfordringer når foreldre får et barn med multihandikap. I denne studien fokuserer jeg på foreldrenes møte med hjelpeapparatet. På bakgrunn av dette har jeg valgt følgende problemstilling:

Hvordan opplever foreldre til barn med multihandikap uten diagnose seg ivaretatt av det offentlige hjelpeapparatet, og hva har hatt betydning for deres håndtering av egen livssituasjon?

Studien har et fortids- og et nåtidsperspektiv. Ved å se på hvordan foreldrene opplevde det første møtet med hjelpeapparatet, og samtidig se hvordan de opplever seg ivaretatt av hjelpeapparatet i dag, ønsker jeg å undersøke hvordan møtet med hjelpeapparatet kan påvirke foreldrenes muligheter for mestring. For å undersøke dette, har jeg valgt å konkretisere studiens fokus i følgende forskningsspørsmål:

1. Hvordan opplevde foreldre til barn med multihandikap uten kjent diagnose seg ivaretatt av det offentlige hjelpeapparatet i løpet av den første tiden etter fødsel?

2. Hvordan opplever foreldrene at det første møtet med hjelpeapparatet har påvirket deres opplevelse av mestring i dag?

3. Hva har hatt betydning for foreldrenes muligheter for mestring?

Forskningsspørsmål nummer en og to besvares gjennom datamaterialet fra intervjuene.

Forskningsspørsmål nummer tre diskuteres på bakgrunn av de to første.

1.3 Begrepsavklaring

1.3.1 Barn med multihandikap

De barna denne oppgaven omhandler er barna med de største og mest sammensatte funksjonshemninger og lærevansker. Multihandikap kan beskrives som store og sammensatte vansker der flere funksjoner er nedsatt, som for eksempel språk, motorikk, syn og hørsel (Horgen, 2006). Skadene virker sammen, forsterker hverandre og skaper store samspills- og kommunikasjonsvansker. På denne måten får barnet store utfordringer med å mestre egen aktivitet i forhold til omverdenen. I tillegg til store utfordringer vedrørende helse, som for eksempel epilepsi, ernæringsvansker og luftveisproblemer, er barna på et utviklingsmessig lavt trinn. Barna lar seg ikke teste av kognitive tester og befinner seg i kategorien dyp utviklingshemning. Barn med multihandikap har et omfattende hjelpebehov og trenger tett oppfølging (ibid.). Det er nødvendig med tverrfaglig og tverretattlig tilrettelegging og samarbeid, i tillegg til den ekstra innsatsen foreldrene hele tiden gjør. Dette har igjen betydning for hvilken hverdag barnet og familien får (Horgen, 2006; Aalvik et al., 2009). ”Barn med utviklingshemning” eller ”barn med funksjonshemning” anvendes ofte i forskning som et overordnet begrep, men utgjør ingen homogen gruppe (Lundstrøm, 2007). Variasjoner i barnets hemninger er store og foreldrenes opplevelser av foreldrerollen vil trolig også ha store variasjoner. I denne studien vil jeg konsentrere meg om barn med multihandikap, men forskning utført i forbindelse med barn med utviklingshemning eller funksjonshemning generelt, vil være relevant for enkelte deler av studien.

1.3.2 Diagnose

En diagnose er et navn på ett eller flere mer eller mindre ubehagelige fysiske og psykiske fenomen (Grut, Kvam & Lippestad, 2008). Noen diagnoser medfører at barnet har synlige

tegn eller symptomer allerede fra fødsel av, mens for andre vil symptomene først bli synlige senere i livet. Noen barn har diffuse symptomer som foreldrene ikke forstår, og usikkerhet og engstelse preger tiden frem mot en eventuell diagnose. En undersøkelse utført for SINTEF (Grut et al., 2008) viste at barna som hadde synlige symptomer syntes å få lettere tilgang til hjelp og støtte, med henblikk på stønader, hjelpemidler, samt oppfølging i barnehage, skole og avlastning. Denne studien retter fokus mot barn med multihandikap uten diagnose. Med dette mener jeg at barnet kan ha fått ulike tilleggs diagnoser som epilepsi, spiseproblematikk og liknende, men det er ikke stilt noen hoveddiagnose som kan forklare barnets tilstand.

1.3.3 Det offentlige hjelpeapparatet

Å få et barn med multihandikap innebærer et vesentlig behov for hjelp og tilrettelegging i hverdagen (Tøssebro & Lundeby, 2002). I tillegg til medisinsk behandling og terapeutisk oppfølging av barnet, har familien behov for avlastning eller annen praktisk hjelp i hjemmet, økonomisk bistand og ulike hjelpemidler. Familien får følgelig utstrakt kontakt med det offentlige hjelpeapparatet. Ulike instanser vil imidlertid være viktige i ulike livsfaser. Med det offentlige hjelpeapparatet mener jeg i denne studien spesialisthelsetjeneste, kommunal helse- og sosialtjeneste, barnehage og NAV.

1.4 Tidligere forskning

Det har vært utført omfattende forskning med fokus på foreldres stress og utfordringer når de får et barn med store funksjonsnedsettelse, og hvordan dette virker inn på foreldrenes fungering (Beresford, 1994; Beresford, 1996; Hastings & Taunt, 2002; Graungaard, 2007; Lundstrøm, 2007; Tøssebro & Wendelborg, 2009). Gjennom forskning har det blitt fokusert på utfordringer knyttet til ulike typer helse- og sosialtjenester (Lundstrøm, 2007; Graungaard, 2007), i tillegg til de store variasjonene knyttet til foreldrenes mestring når de får et barn med funksjonshemming (Graungaard, 2007). Det har oppstått ulike teorier som studerer på hvilke måter barn med funksjonshemming påvirker familiens mestring (Seligmann, 1999). I det følgende vil jeg presentere en studie som har fokusert på familier med et barn med funksjonshemming og deres møte med hjelpeapparatet. De funn som har relevans for denne studien, trekkes frem.

I sin doktoravhandling *How do they manage? The development of a theory of resource-creation through a qualitative study of parents of a severely disabled child*, intervjuet Graungaard (2007) 16 foreldre til barn med omfattende funksjonsnedsettelse. Hennes formål med studien var å undersøke foreldrenes opplevelser av det å få et barn med omfattende funksjonshemming, og hvordan de forsøkte å mestre deres nye livssituasjon. Graungaard (2007) fant at det var av avgjørende betydning for foreldrenes opplevelser om barnet fikk stilt en diagnose. Betydningen av en diagnose så ut til å henge sammen med foreldrenes behov for å gjøre noe for barnet, samt behovet for å vite noe om fremtiden. Et annet sentralt funn var at foreldrenes møte med hjelpeapparatet så ut til å ha avgjørende betydning når foreldrene skulle etablere et nytt liv med barnet. Hun fant at møtet med hjelpeapparatet forårsaket stress og frustrasjon hos foreldrene, noe som i enkelte tilfeller så ut til å være til skade både for familien og barnet med funksjonshemming.

1.5 Oppgavens relasjon til det spesialpedagogiske feltet

Barn med multihandikap er en del av det spesialpedagogiske ansvarsområdet. I følge Tangen (2012) er spesialpedagogikkens overordnede mål å fremme gode lærings- utviklings- og livsvilkår for funksjonshemmede og funksjonsdiskriminerte barn, unge og voksne. Dette innebærer to sentrale faglige fokusområder: For det første er det avgjørende å forebygge at utfordringer og barrierer oppstår eller får utvikle seg. For det andre handler det om å avhjelpe og redusere utfordringer og barrierer som allerede har oppstått (ibid). Spesialpedagogikkens siktemål er å skape sammenheng i menneskets utvikling gjennom å gi gode mestringsopplevelser og styrke personens livskvalitet (Sigstad, 2003).

En del av det spesialpedagogiske ansvarsområdet er rådgivning, både direkte knyttet til funksjonshemmede, men også til foreldre og fagfolk. Hensikten er å lære mennesket å leve med sin funksjonshemming. Spesialpedagogisk virksomhet skal gi mennesket strategier til selv å ta tak i egne utfordringer (Tangen, 2012). Lazarus og Folkman (1984) peker på at ressurser som finnes i miljøet rundt personen kan fungere som et grunnleggende fundament for mestringssevnen. I et mestringsperspektiv vil det være relevant å rette fokus mot mulighetene og se både på individets egne ressurser, ressurser i miljøet rundt, samt individets evne til å dra nytte av ressurser i miljøet (Sigstad, 2003).

FNs barnekonvensjon av 1989 ble ratifisert av Norge i 1991. Her står barnets beste som et styrende prinsipp. Barn som ikke kan være sine egne talsmenn, er avhengig av at deres nærmeste blir tatt med i beslutningsprosesser. Det er ofte foreldrene som innehar den beste kunnskapen om barnets hverdagsliv, og blir de mest sentrale deltagere i arbeidet rundt barnet (Davis, 1995). Det er dessuten foreldrene som har ansvar for, og gjennomfører den største delen av behandlingen av barnet. Det er også foreldrene som har det formelle ansvaret for at barnet får nødvendig helsehjelp, jfr. Barnevernloven § 4-10 (1992). Min hypotese er derfor at alle gode faglige vurderinger og tiltak må planlegges i samråd med foreldrene. De må ta utgangspunkt i foreldrenes verdisyn og hva foreldrene selv mener er viktig for barnets trivsel og utvikling. Måten foreldrene håndterer hverdagen med å ta vare på et barn med multihandikap, vil ikke kun påvirke foreldrene selv. Til en viss grad vil også barnets helse og velvære avhenge av foreldrenes håndtering av en utfordrende hverdag (Beresford, 1996). For å ivareta barnets beste, er det derfor viktig også å ha fokus på foreldrenes situasjon og opplevelser. Denne studien kan slik sett sies å ha barnets beste i fokus.

1.6 Verdimessig forforståelse

Et innenfra perspektiv viser til hvordan virkeligheten kan forstås ut i fra hvordan informantene selv opplever den. Et utenfraperspektiv sikter derimot til hvordan den samme virkeligheten oppleves av en utenforstående, før hun får del i det perspektivet informantene har (Thomassen, 2006). Som mor til et barn med multihandikap uten diagnose, er jeg i noen grad delaktig i det innenfraperspektivet foreldrene i mitt utvalg har. I metodelitteraturen påpekes det at det i slike situasjoner kan være vanskelig å holde tilbake eget perspektiv og følelser (Thomassen, 2006; Dalen, 2011). På den annen side vil nært kjennskap til tema jeg ønsker å utforske kunne gi meg en unik mulighet til å få frem data det ellers ville være vanskelig å få adgang til. Det å stå fjernt fra intervjupersonene i forhold til erfaring og kunnskap, kan være et hinder for forståelse. Bourdieu hevder i sin undersøkelse «Verdens elendighet», at bare den som selv har vært arbeidsløs, kan gjennomføre en sannferdig studie av arbeidsløse (Dalen, 2011). Fay (1996) påpeker imidlertid at det ikke er mulig, fullt ut å forstå en annens livssituasjon.

En utfordring i forhold til kvalitativt intervju, er skillelinjen mellom nærhet og distanse til informantene. Begrepet selvavgrensning viser til individets evne til å skille mellom egne og andres opplevelser, synspunkter og behov (Schibbye, 2002). Selvrefleksivitet betegner

individets evne til å stille seg utenfor seg selv og betrakte seg selv. Disse to begrepene er nært relatert fordi det å ha innblikk i egne opplevelser, synspunkter og behov henger sammen med å kunne avgrense disse fra andres behov. På denne måten er empati en viktig forutsetning for selvrefleksivitet, da det er en forutsetning at man kan ta den andres perspektiv for å kunne skille ut sitt eget (ibid.).

1.7 Oppgavens struktur

Denne oppgaven er delt inn i fem kapitler, inkludert dette kapitlet.

Kapittel 2 beskriver en teoretisk tilnærming til det å være foreldre til et barn med omfattende funksjonsnedsettelse. Her vil teori knyttet til begrepene krise, mestring, medvirkning og håp trekkes frem. Barnets omfattende hjelpebehov fører ofte til at foreldrene får utstrakt kontakt med hjelpeapparatet. Videre diskuteres derfor relasjonen mellom foreldrene og fagpersoner, herunder fagpersonens egenskaper i møte med foreldrene.

Kapittel 3 viser til anvendt metode i denne studien. Innledningsvis redegjøres det for forskningsmetode og forskningsperspektiv. Deretter belyses gjennomføringen av eget prosjekt. Avslutningsvis drøftes etiske hensyn, validitet, reliabilitet og generaliserbarhet.

Kapittel 4 presenterer analysen av datagrunnlaget i to deler; en tematisk analyse og en teoribasert analyse, basert på Kvale og Brinkmans tre analysenivåer (2010); *selvforståelse*, *kritisk forståelse basert på sunn fornuft* og *teoretisk forståelse*. Den tematiske analysen presenterer resultatene fra intervjuene, og befinner seg på et selvforståelsesnivå. Den teoretiske analysen drøfter studiens funn opp mot teori presentert i kapittel to. Kritisk forståelse basert på sunn fornuft var en naturlig del av den teoretiske analysen, og vil derfor i hovedsak inngå i den teoretiske forståelsen. Avslutningsvis vises det til studiens metodiske begrensninger.

Kapittel 5 innebefatter en konklusjon hvor jeg svarer på studiens problemstilling. Avslutningsvis reflekterer jeg rundt veien videre.

2 Teoretisk tilnærming

Dette kapittelet beskriver en teoretisk tilnærming knyttet til det å bli foreldre til et barn med multihandikap uten diagnose. Her vil jeg trekke frem noen undersøkelser omkring familier med barn med funksjonshemninger generelt. De vansker og utfordringer disse undersøkelsene peker på, vil med all sannsynlighet ikke være mindre tydelige i familier med et barn med multihandikap. Det å få et barn med multihandikap kan ses på som en utfordrende og stressende livshendelse, som representerer en mulig krise (Kristiansen, 2010). Jeg vil derfor kort belyse de fire fasene i den traumatiske krisen ut i fra Cullbergs modell (2010) i relasjon til foreldre til barn med multihandikap. Fokus for denne studien er hva som har hatt betydning for foreldrenes håndtering av en stressende livshendelse, og hvordan dette igjen kan ha innvirkning på deres muligheter for mestring. Ved å anvende mestring som styrende begrep i denne studien, ønsker jeg ikke å se på det vellykkede individ som et mål. Min ide er derimot i tråd med Sommerschild (1998), at mestringsperspektivet kan lede fokus mot mulighetene både hos foreldrene, men også i omgivelsene rundt. Jeg ser på mestring i et individualpsykologisk perspektiv, og vil derfor redegjøre for ulike strategier og ressurser foreldre tar i bruk for å håndtere livet med barnet, ved hjelp av Lazarus og Folkmans stress og mestringsmodell (1984). De tre aspektene ved Antonovskys Sense of Coherence (SOC) (2000), *forståelighet, håndterbarhet og meningsfullhet*, er til hjelp i møter med familier til barn med multihandikap. Modellen gir en retning på kartlegging av foreldrenes ressurser, sårbarhet og beskyttelsesfaktorer som jeg synes supplerer Lazarus og Folkmans prosessmodell for stress og mestring (1984). Mens mestring beskriver en prosess bestående av ulike strategier for å nå et mål, beskriver håp i sterkere grad et resultat (Sigstad, 2003). Avslutningsvis redegjøres det derfor for håpets betydning for foreldrenes håndtering av utfordrende livshendelser.

Det å få et barn med multihandikap, fører til at foreldrene får kontakt med mange ulike etater og hjelpere (Graungaard et al., 2007). Relasjonen mellom fagpersonene og foreldrene kan virke inn på foreldrenes mestring på sikt (Tøssebro & Lundeby, 2002). Jeg vil derfor diskutere foreldrenes møte med det offentlige hjelpeapparatet, herunder fagpersonens egenskaper i møte med foreldrene. En praksis som innebærer empowerment vektlegger betydningen av å styrke og støtte foreldrene til å ta i bruk egne ressurser i hverdagen (Slettebø, 2000). Ideen om empowerment kan knyttes til det salutogenetiske helsebegrepet.

Empowerment innen salutogenesen kan ses å innebære et mål om å oppnå bedre helse gjennom å ta styringen over de faktorer som er helsefremmende.

2.1 Familien

Det å bli foreldre er en altomgripende opplevelse. Det medfører nye erfaringer og endrede relasjoner innad i familien. Når barnet har et multihandikap endres livet i stor grad, og behovet for nye roller forsterkes (Kristiansen, 2010).

2.1.1 Et annerledes forelderskap

Lorentzen (2009) trekker frem at barn med multihandikap har behov for de samme vilkårene for tilværelsen som alle andre barn. De er avhengige av nære, trygge omsorgspersoner. Winnicott (1991) hevder at spedbarn alltid må forstås kontekstuellt. Hele barnets måte å fungere på, avhenger av den omsorgsrelasjonen det inngår i. I følge Winnicott (1991) er en av foreldrenes primære oppgaver å bygge opp barnets tillit, å skape forutsigbarhet og kontinuitet i barnets liv. For barn med multihandikap, vil det være naturlig å tenke at de er mer avhengige av et støttende og kompenserende sosialt system gjennom hele livet (Lorentzen, 2009). På lik linje med andre barn, starter også disse barna sitt mentale og psykologiske liv i nære følelsesmessige relasjoner. Foreldrenes og barnas behov knyttes tett sammen (Beresford, 1996). Tøssebro og Lundebj (2002) mener at nettopp derfor bør fokus rettes mot hele familiens behov, for å komme frem til gode løsninger for barnet. Et viktig fokusområde for fagpersoner vil derfor være å skape gode relasjoner. Det handler om relasjonen mellom foreldre og barn, men også mellom foreldre og fagfolk.

Tilknytning, som beskriver det emosjonelle båndet mellom spedbarn og omsorgsgiver, er en prosess som utvikles fra fødselen av (Bowlby, 1969). Tilknytningen mellom barn og omsorgsgiver etter fødsel er en viktig psykologisk og fysiologisk prosess, som har til hensikt å sikre barnets overlevelse (ibid.). I følge *Nasjonalt faglig retningslinje for barselomsorg* (2014) bør det legges til rette for uforstyrret fysisk kroppskontakt mellom mor og barn umiddelbart etter fødsel for å etablere tilknytningen. Det vil være naturlig å tenke at foreldre som befinner seg i en sårbar situasjon etter å ha fått et barn med multihandikap, ikke har mindre behov for fysisk nærhet til barnet, for å starte tilknytningsprosessen. Foreldre har i henhold til Sosial- og helsedepartementets *Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon* rett

til å være hos barnet under sykehusinnleggelse. Tatt i betraktning at det kan være vanskelig å skille mellom barnets og spesielt mors behov og følelser den første tiden, vil det være naturlig å tenke at retten til å være hos barnet, også bør gjelde når barnet har et multihandikap.

Den første tiden etter fødsel kan oppleves som svært kaotisk og uoversiktlig for foreldrene (Kallevik, 2006). De må tilpasse seg en helt ny livssituasjon som defineres på bakgrunn av barnets behov (Graungaard, Skov & Andersen, 2007). I tillegg til å gjøre seg kjent med hjelpeapparatet og søke ulike tjenester for å lette hverdagen rundt barnet, skal foreldrene også gjøre seg kjent med et barn som er annerledes, og samtidig bli trygge i foreldrerollen. Barn med multihandikap har ofte mange medisinske utfordringer og har behov for utstrakt intensiv behandling og overvåkning også når de er kommet hjem fra sykehuset (Sloper, 1999). I denne perioden står foreldrene overfor utallige forventninger og stressorer, samt frykt og bekymringer eksempelvis knyttet til kompliserte medisinske forhold, forståelsen av barnets permanente tilstand, økonomiske konsekvenser, konsekvenser for karriere, påvirkning på søsken, utfordringer for parforholdet og bekymringer for fremtiden (Graungaard & Skov, 2006). Foreldrene vet ikke hvor lenge de kan forvente at barnet skal leve. Det fører til et sterkere fokus på nåtid. Dagen i dag må fylles med mening og glede, i stedet for å ha fokus rettet for langt inn i fremtiden.

Behov for endring av roller og rutiner innad i familien

I følge Beresford (1994) befinner foreldrene seg overfor både interne og eksterne utfordringer. De interne utfordringene innebærer foreldrenes reaksjonsmønster og deres nye roller innad i familien. De må finne frem til nye måter å forstå sin egen og barnets situasjon på. De eksterne utfordringene knytter seg til familiens miljø eller sosiale kontekst, herunder familiens utstrakte kontakt med det offentlige hjelpeapparatet. Det å få et barn med multihandikap ses på om en utfordrende livshendelse. Det medfører en potensiell krise for hele familien, som igjen fører til at familiens måte å forstå og handle på endres (Patterson & Garwick, 1994). En viktig faktor i denne reorganiseringen, er hvilken betydning den stressende hendelsen får for familien. I følge Davis (2000) opplever foreldrene en tilpasning både fysisk, psykisk og sosialt. Både hverdag og fremtid endres. Det kan føre til at familieidentiteten endres på en slik måte at familien tilpasser seg barnets behov (Patterson & Garwick, 1994).

Barnets tilstand stiller ulike krav til både barnets og foreldrenes ressurser (Beresford, 1994; St.meld.nr.40, 2003). Det kan være fysisk krevende å ta vare på et barn med multihandikap.

Mange tunge løft av et barn som blir stadig tyngre, er spastisk eller hypoton, kan øke foreldrenes sårbarhet for stress (Beresford, 1994). I tillegg består hverdagen ofte av mye tid til trening og stimulering av barnet (Tøssebro & Lundeby, 2002). En fare er imidlertid at utvidet trening i hjemmet, kan ta over for samspill og stimulering som finnes naturlig i en familie. På denne måten kan det oppfattes som om det naturlige familielivet ikke er godt nok, og foreldrene kan oppleve et press for å gjennomføre ulike tiltak. Mange barn med multihandikap har liten eller ingen døgnrytme. Den største utfordringen er kanskje nettopp derfor mangelen på søvn, noe som kan være ekstremt utmattende (Beresford, 1994). Dersom foreldrenes fysiske helse svikter, kan det ha innvirkning på deres evne til å ta vare på barnet. Den norske legen og forskeren Marianne Skreden m.fl. (2010) fant i sin undersøkelse omkring psykisk helse hos foreldre til barn med medfødte misdannelser, at foreldrene opplevde mer psykologisk stress gjennom hele småbarnsperioden enn foreldre til funksjonsfriske barn. De konkluderte med at foreldre har behov for tilbud om en tverrfaglig og familieorientert oppfølging. De understreket at det vil kunne ha stor betydning for barnets helse, dersom det fokuseres på foreldrenes psykiske plager og mestringsstrategier.

Familiens daglige oppgaver og utfordringer karakteriseres av Ingstad og Sommerschild (1984) som en basisbelastning. I stedet for å avta med barnets alder, som den normalt vil gjøre, øker basisbelastningen i familier med et barn med multihandikap. I tillegg har barnet behov for omfattende omsorg og tilrettelegging i hverdagen, noe som påvirker hele familien (Davis, 2000; Ingstad & Sommerschild, 1984; Haugen et al., 2012). Denne såkalte toppbelastningen kommer i tillegg til basisbelastningen, og kan oppleves svært utmattende og tidkrevende. I følge den norske psykologen Kallevik (2006), vil kvaliteten på nettverk og avlastning kunne være avgjørende i forhold til hvorvidt belastningen utvikler seg til slitasje. Balansen mellom belastningen av å ta seg av et barn med funksjonshemming og ressursene foreldrene har til å håndtere dem, kan gjenspeiles i foreldrenes evne til å mestre hverdagen (Grøholt et al., 2007).

Det å bli foreldre til et barn med multihandikap, innebærer ikke bare plikter og merarbeid, men også gleder (Beresford, 1994; Hastings & Taunt, 2002). En studie utført av Olsson og Hwang (2008) fant at majoriteten av foreldre til barn med utviklingshemning, karakteriserte sitt liv som godt. En av årsakene til at det ofte fokuseres på ekstraarbeidet og merarbeidet, er kanskje at dette er det mest iøyenfallende. Det positive knyttes gjerne til varme følelser og kjærlighet overfor barnet. Tøssebro og Lundeby (2002) hevder at det nettopp er gleden og

kjærligheten knyttet til omsorgen for barnet, som fører til at foreldrene klarer å håndtere den merbelastningen det er å ta vare på et barn med omfattende hjelpebehov.

2.1.2 Sosiale relasjoner

Foreldrene opplever gjerne liten forståelse for sin situasjon (Kristiansen, 2010). Venner og familie kan hjelpe til med det friske i barnet, mens det som er annerledes, kan synes å være et ukjent territorium for alle. Foreldrene opplever å bli stående alene med sine erfaringer. De kan oppleve en erfaringsensomhet, som igjen kan føre til en sosial ensomhet (ibid.). For en del foreldre vil det å møte andre foreldre i samme situasjon derfor være berikende. De kan dele kunnskap omkring hjelpeapparatet og rettigheter, men møtet gir også en emosjonell gevinst i følge Ingstad og Sommerschild (1984). Antonovsky (2000) trekker frem at kvaliteten på sosial støtte og nære emosjonelle bånd, kan fungere som beskyttelsesfaktor mot belastninger ved å øke foreldrenes mestringsevne.

Ingstad og Sommerschild (1984) trekker frem at noen foreldre karakteriserer det å ha et barn med multihandikap, som å leve i en «utviklingshemmet familie». Begrepet er brukt for å synliggjøre det store hjelpebehovet som ikke kun retter seg mot barnet, men mot hele familien. De lever i en slags unntakstilstand og har behov for hjelp til å starte et nytt liv på andre premisser enn forutsatt. Barnets tilstand kan føre til at familien har store utfordringer med å reise, jobbe og opprettholde vennskap på lik linje med andre familier (Beresford, 1994; Haugen et al., 2012). Foreldrene kan også oppleve at deler av nettverket erstattes av profesjonelle som arbeider rundt barnet. Det kan være en ekstra belastning i en allerede krevende situasjon at mange nye mennesker involverer seg i deres privatliv. Etter hvert vil derfor mange foreldre stille strengere krav til hvem de slipper inn i deres private sfære (Ingstad & Sommerschild, 1984).

2.1.3 En mulig sorg

Det er store variasjoner i foreldres opplevelser og reaksjoner på det å få et barn med multihandikap (Helsedirektoratet, 2009; Lassen, 1998; Kallevik, 2006; Fyhr, 2002). For noen vil vissheten om at barnets livsløp er vesentlig annerledes enn for funksjonsfriske barn, føre til en sorg (Patterson & Garwick, 1994; Kristiansen, 2010; Fyhr, 2002). Det kan være en sorg over et barn som har et forkortet og vanskelig livsløp, og det kan være en sorg over en fremtid som ser helt annerledes ut enn forventet. Sorgreaksjoner foreldre kan oppleve, beskrives av

Fyhr (2002) først og fremst som en sorg over det ”drømmebarnet” de ikke fikk, enn over det barnet de fikk. I løpet av svangerskapet forbereder foreldrene seg psykologisk på det å skulle bli foreldre. De ønsker seg et sunt og funksjonsfriskt barn, men frykter samtidig, kanskje på et mer ubevisst plan, at noe kan være galt med barnet. Når barnet blir født, vil foreldrene justere sine forventninger til barnet ut i fra det barnet de har fått. Når barnet har en multihandikap, vil de forventningene og den forforståelsen foreldrene hadde av sitt kommende barn, måtte justeres drastisk (Graungaard & Skov, 2006; Fyhr, 2002). Fødselen som skulle feires, blir brått snudd til noe ukjent og trist. Mange foreldre opplever bekymringer og angst i den nye hverdagen (Lundstrøm, 2007). I følge Fyhr (2002) kan det være vanskelig å akseptere og knytte seg til det barnet de fikk, samtidig som de sørger over det barnet de ikke fikk.

Krevende omsorgsoppgaver kan føre til at foreldrene har behov for avlastning, enten i form av hjelp i hjemmet eller avlastning utenfor hjemmet (Kristiansen, 2010). Dersom foreldrene mottar avlastning, kan de imidlertid oppleve å ikke strekke til som foreldre, noe som kan føre til sorg, utilstrekkelighetsfølelse og tapsopplevelse (ibid.). For noen kan dette føre til at de velger å ikke motta hjelp, spesielt i form av avlastning utenfor hjemmet, som fører til atskillelse fra barnet (Grut et al., 2008).

2.1.4 Betydningen av en diagnose

En medisinsk diagnose har som primær hensikt å finne rett medisin (Tøssebro & Lundeby, 2002). For barn med multihandikap er det ikke hensiktsmessig å lete etter en kur. Likevel kan diagnosen være hensiktsmessig for å finne rett behandling og hensiktsmessig pedagogisk hjelp. Barn med multihandikap skal i prinsippet ha tilgang til de samme rettigheter og goder. Samtidig viser undersøkelser at til tross for omfattende og tydelige hjelpebehov, kan det være vanskelig å få både økonomisk og praktisk hjelp før barnet har fått stilt en diagnose (Tøssebro & Lundeby, 2002; Grut et al., 2008). Grut og kolleger (2008) hevder i en SINTEF rapport omkring brukeres erfaringer med tjenesteapparatet ved sjelden funksjonshemming, at en diagnose er bestemmende for retten til helsefaglig behandling og valg av behandlingstiltak og oppfølging. En diagnose kan lettere utløse spesialpedagogisk bistand tilpasset barnets forutsetninger. Tøssebro og Lundeby (2002) hevder imidlertid at en diagnose også kan virke stigmatiserende. Et argument for å legge mindre vekt på diagnose i det pedagogiske opplegget, er nettopp at en diagnose kan virke begrensende i en slik grad at de individuelle særtrekkene forsvinner. Alt barnet gjør, kan lett tillegges diagnosen.

Flere studier har vist at kommunikasjon med fagpersoner, måten diagnosen ble formidlet på, samt tidspunkt, kan påvirke foreldrenes opplevelser av diagnosen i svært stor grad (Quine & Pahl, 1987; Seligman & Darling, 1997). Tidlig diagnostisering kan gi foreldrene realistiske forhåpninger og en mulighet for å avhjelpe barnets utfordringer (Clausen & Eck, 1996; Quine & Pahl, 1987). En diagnose fører til at foreldrene kan søke kunnskap om diagnosen og oppsøke andre familier i samme situasjon. Diagnosen vil slik kunne fungere som en ramme for målrettet aktivitet og være viktig for god mestring (Graungaard, 2007). Diagnosen kan også åpne opp for foreldrenes forståelse av sitt barn, samtidig som de kan legge planer for fremtiden (Quine & Pahl, 1987; Grut et al.; 2008; Graungaard, 2007). Slik vil foreldrene bli bedre i stand til å møte hjelpeapparatet, samt til å ta avgjørelser knyttet til familiens hverdag.

2.2 Mestring av en utfordrende livssituasjon

2.2.1 En mulig krise

Det å få et barn med nedsatt funksjonsevne blir ofte fremstilt som noe som utløser sorg eller krisereaksjoner hos foreldre (Fyhr, 2002). Begrepet krise er stadig mer anvendt om et psykisk reaksjonsmønster overfor plutselige indre og ytre vanskeligheter og utfordringer (Cullberg, 2010). En krise ses ofte på som et avgjørende vendepunkt hvor det oppstår et markert brudd i menneskets liv. Et menneske kan bryte sammen under en krise, men krisen innebærer også en mulighet for menneskelig vekst og utvikling. Reaksjonsmønstrene er normale reaksjoner på situasjoner som i seg selv kan oppleves som unormale (Kristiansen, 2010). Davis (2000) hevder at foreldre får et akutt behov for å endre sin modell og atferd når diagnosen foreligger. Omverdenen er brått endret, og de er ute av stand til å forutse hva som skal skje. Tilpasning til deres nye livsverden er en prosess som starter umiddelbart. Etter hvert som nye ting dukker opp, dersom barnet for eksempel må gjennomgå en alvorlig operasjon eller taper ferdigheter, blir foreldrene tvunget til å endre seg i takt med forandringer rundt barnet. Enkelte barn har en tilstand som tilsier at ting vil fortsette å være vanskelig, noe som kan føre til at foreldrene også i gode perioder kan ha vansker med å slappe av (Kristiansen, 2010).

Cullbergs kriseteori

En krisetilstand oppstår når vi kommer inn i en livssituasjon hvor våre tidligere erfaringer og innlærte reaksjonsmønstre ikke er tilstrekkelige for å forstå og håndtere den oppståtte

situasjonen (Cullberg, 2010; Caplan, 1961). Det finnes mange modeller for å forstå kriseforløp. En av disse er Cullbergs kriseteori (2010). Cullberg (2010) skiller mellom vanlige utviklingskriser eller livskriser og traumatiske kriser. Utviklingskriser beskriver vanlige overganger i et menneskes liv, for eksempel det å bli foreldre. En traumatisk krise knyttes derimot til uventede kriser, for eksempel det å få et barn med multihandikap. Et dialektisk syn på menneskelig utvikling, understreker at vår livsholdning kan modnes av smertefulle opplevelser. Gjennom smertefulle opplevelse kan vi tilegne oss livskunnskap på et nytt erfaringsnivå. En psykisk traumatisk opplevelse kan få oss til å miste de forhåpninger vi hadde om livet og fremtiden, og samtidig tvinge oss til å tenke nytt og se etter nye muligheter. Cullberg (2010) beskriver den traumatiske krisen i fire faser med hver sine karakteristiske trekk og terapeutiske utfordringer: *sjokkfase*, *reaksjonsfase*, *bearbeidingsfase* og *nyorienteringsfase*. Krisefasene er ikke å betrakte som en fast modell hvor fasene er klart atskilt, men bør heller betraktes som et hjelpemiddel til å gjenkjenne ulike reaksjoner som vanlige. Kunnskap om fasene kan forstås som en prosess i et utviklingsforløp ut av krisen (Kristiansen, 2010). Det vil være naturlig å tenke at foreldre til et barn med multihandikap vil kunne gjennomgå stadiene på ulike tidspunkt. Det er heller ikke gitt at alle opplever sorg og krise (Sætersdal et al., 2008).

Den første lammende *sjokkfasen* varer fra et kort øyeblikk til noen døgn og kan sammenliknes med den første tiden etter at barnets funksjonshemming er stadfestet, hvor verden er i kaos (Cullberg, 2010; Sætersdal, Dalen & Tangen, 2012). For å håndtere det å ha fått et barn med multihandikap, kan foreldrene ha behov for å beskytte seg, slik at de ikke med en gang innser hele rekkevidden av det som har hendt (Fyhr, 2002). Caplan (1961) trekker frem forsvarsmekanismer som fornektning og isolasjon som mestringsstrategier som i visse faser kan være naturlige, nødvendige og hensiktsmessige. Lazarus (2006) påpeker imidlertid at det er signifikant å få en forståelse av når fornektelse er hensiktsmessig, og når det er direkte skadelig. Han sier videre at fornektelse kan være skadelig når det forhindrer den nødvendige tilpasningen. *Reaksjonsfasen* varer normalt i fire til seks uker og utgjør sammen med sjokkfasen, krisens akutte fase (Cullberg, 2010). I reaksjonsfasen innser foreldrene hva som har hendt etter tidligere å ha fornektet det inntrufne, og forsøker å skape mening i situasjonen. Foreldrenes forsvarsmekanismer mobiliseres og de kan søke skyld og forklaring både i seg selv og hos andre.

I *bearbeidingsfasen*, som kan vare et halvt år eller et år etter det opprinnelige traumatiske sjokket, begynner foreldrene å rette fokus mot fremtiden igjen. Foreldrene arbeider med å godta barnets handikap og å tilpasse seg emosjonelt og sosialt. Foreldrene blir samtidig mer åpne for nye erfaringer. Den siste fasen, *nyorienteringsfasen* har ingen avslutning. Foreldrene har akseptert deres nye livssituasjon, og positiv selvfølelse og glede kan komme tilbake. Det kan allikevel fremdeles dukke opp vonde minner om sjokket, raseriet, fortvilelsen og bekymringene, og foreldrene lever med et arr som aldri forsvinner (Cullberg, 2010; Sætersdal et al., 2008). Krisen har blitt en del av livet som foreldrene må leve videre med. Det er ikke tilstrekkelig at familien finner tilbake til sin tidligere fungering. Familien må lære å mestre sin nye livssituasjon fra et nytt sett av begrensninger og muligheter (Ingstad & Sommerschild, 1984). Familiene kjennetegnes av periodiske kriser, og en god mestringsstrategi antas å være fokusert på nåtiden, samtidig som den har et blikk på fremtiden (Kristiansen, 2010).

2.2.2 Stress og mestring hos foreldre

I følge Beresford (1994) kan det å få et barn med multihandikap, medføre omfattende stress for foreldrene. Ulike studier beskriver hvordan stress kan føre til redusert helse (Murphy, 2007; Tøssebro & Wendelborg, 2009). Andre undersøkelser trekker frem foreldrenes stress som en viktig faktor å ta hensyn til når det skal iverksettes tiltak inn mot familien (Smith et al., 2001; Dunst, Leet, & Trivette, 1988). Smith m.fl. (2001) vektlegger det å hjelpe foreldrene til å ta i bruk allerede eksisterende ressurser eller å tilegne seg mer adekvate ressurser, som kan komme hele familien til gode.

Begrepet mestring er en fellesbetegnelse på de strategier et individ eller en familie anvender for å håndtere livssituasjoner som er nye, truende eller belastende (Lazarus, 2006). Begrepet står blant annet sentralt i psykososial forskning omkring menneskelig atferd knyttet til sykdom og funksjonshemming.

Lazarus og folkemans prosessmodell for forståelse av stress og mestring

Lazarus og Folkman (1984) har fremsatt en teori om et situasjonsavhengig og prosessorientert mestringsbegrep. De beskriver mestring som bestående av to ulike strategier; *problemfokusert mestring*, som fokuserer på å håndtere problemet som forårsaker stress, og *emosjoneltfokusert mestring*, som retter seg mot å regulere den emosjonelle responsen på problemet. I begge strategier ligger muligheten for å konfrontere problemet eller å unngå det, enten aktivt eller

passivt. Modellen (se vedlegg 1) ser på hvordan intra-personlige og sosio- økologiske forhold påvirker stress. Modellen tar også for seg individets mestring av stress og fremstiller individet som aktivt søkende etter å håndtere stress (Lazarus & Folkman, 1984). Lazarus og Folkman (1984) definerer mestring som:

Constantly changing cognitive and behavioral efforts to manage specific external and/or internal demands that are appraised as taxing or exceeding the resources of the person (Lazarus & Folkman, 1984, s 141).

Definisjonen består av fire sentrale elementer. For det første ses mestring på som en prosess mellom individ og miljø. Sentralt står samspillet mellom de ytre påvirkningene og individets indre reaksjoner. Deretter ses mestring på som noe som håndteres. Modellen har et realistisk syn på stress og innser at ikke alle problemer kan mestres. For eksempel vil mange foreldre til barn med multihandikap oppleve at barna deres ikke kan spise mat gjennom munnen, men må sondeernæres. Å mestre barnets spiseproblemer, vil kunne bety at foreldrene lærer seg å håndtere utfordringene knyttet til ernæring, heller enn å lære barnet å spise. Det vil i tilfelle innebære at de tilegner seg kunnskap knyttet til sondeernæring, slik at dette ikke blir et stort problem for familien. For det tredje inkluderer definisjonen en individuell oppfatning av et fenomen. Effekten stress har i forhold til en person, baseres på personens subjektive opplevelse av trussel, sårbarhet og mulighet for å mestre, heller enn den effekten den stressfylte situasjonen har i seg selv. Til slutt innebærer mestring en mobilisering av krefter, både kognitivt og atferdsmessig for å håndtere de indre og ytre krav fra samspillet mellom individ og miljø. Overfor belastninger som ikke mestres ved hjelp av den aktuelle beredskapen, vil nye former for mestring kunne utvikles.

Lazarus og Folkman (1984) skiller mellom mestringsressurser, mestringsstrategier og resultat. Tilgangen på ressurser påvirker opplevelsen av situasjonen, og er avgjørende for hvilke strategier personen tar i bruk. Mestringsressursene deles i to grupper; *personlige* og *sosio-økologiske* ressurser. Både fysisk og psykisk helse vektlegges som viktige personlige mestringsressurser. Som personlige mestringsressurser inkluderes også moral, livssyn, personlighetstrekk, tidligere mestringserfaringer og intelligens (Beresford, 1994). De sosio-økologiske mestringsressursene defineres innenfor den enkeltes miljø eller sosiale kontekst; som sosial støtte, formell støtte, avlastning, yrkesaktivitet og sivilstand. Både sosialt nettverk og tilgang til lovfestede rettigheter er med på å påvirke foreldrenes mestring. I tillegg vektlegger Beresford (1994) støtte fra partner og interaksjon innad i familien som viktige

mestringsressurser. Både de personlige og de sosio-økologiske mestringsressursene kan imidlertid fungere som risiko- og beskyttende faktorer i forhold til mestring av stress. Gjærum (1998) trekker frem at det bør tilrettelegges for foreldrenes mestring gjennom å forebygge utslitthet og helseproblemer gjennom støttetiltak og avlastning.

Mestringsstrategier kan defineres som handlinger, oppførsel og tanker som anvendes for å håndtere en stressende situasjon (ibid.). De bidrar enten til å forandre den følelsesmessige tilstanden (emosjonsfokusert) eller til å finne en løsning (problemfokusert). I forhold til resultatet, mener Beresford (1994) at ethvert forsøk på å håndtere en stressende situasjon kan ses på som en mestring, enten den lykkes eller ikke.

Beresford (1994) vektlegger opplevelsen av å ha kontroll over eget liv som en beskyttelse mot sårbarhet. Foreldrenes mestringsressurser påvirkes av barnets tilstand, foreldrenes mulighet for å delta i sosiale aktiviteter og å være yrkesaktive. Hun vektlegger betydningen av ulike mestringsstrategier som å fokusere på nåtid, å etterstrebe og leve et så normalt liv som mulig samt betydningen av å ha evne til å se barnets ressurser. De mestringsstrategier foreldrene tar i bruk, er imidlertid ikke nødvendigvis basert på et bevisst valg.

Resiliens

Begrepet resiliens er hentet fra utviklingspsykologien. Begrepet ble opprinnelig benyttet i forbindelse med barn og unge som til tross for at de hadde vært utsatt for risikofaktorer, så ut til å klare seg relativt godt psykologisk (Nøvik, 1998). Denne motstandskraften henger sammen med faktorer både i individet selv, men også i miljøet rundt (Borge, 2003). Resiliens brukes ofte parallelt med begrepet mestring. En vesensforskjell mellom de to begrepene er imidlertid at mestring i større grad er basert på læring. Mens mestring kan læres i organiserte former, kan ikke resiliens læres på samme måte, men utvikles i det virkelige liv i samspill med risiko og personens egenart. Patterson (2002) hevder at familier kan bli resiliente på lik linje med enkeltpersoner, og håndtere utfordringer i hverdagen. Dette gjenspeiler også forskning de siste årene, hvor fokuset i sterkere grad har vært sentrert rundt familiens styrker og deres muligheter for mestring, samt en sterkere fokusering på mental helse og god fungering (Seligman, 1999).

2.2.3 Antonovskys salutogenetiske modell

Noen mennesker håndterer tilsynelatende stress bedre enn andre, og holder seg friske tross motgang. Denne forskjellen i sårbarhet forklarer Antonovsky (2000) med ulik evne til mestring. Begrepet salutogenese setter fokus på menneskets helse og mestring og står i kontrast til et patogenetisk syn på mennesket som vektlegger sykdom, og hvor personens livssituasjon tillegges mindre vekt (Antonovsky, 1993). I sin modell tar Antonovsky (1993) avstand fra en tradisjonell inndeling mellom syk og frisk. Han ser i stedet helse som et kontinuum mellom alvorlig syk og helt frisk. En salutogenetisk orientering konsentrerer seg om de faktorer som bidrar til helsebringende fungering og legger vekt på personens mestringsressurser og muligheter (ibid). Modellen fremhever ressurser som kan dempe stressende forhold mennesker lever under, disse ressursene ligger både i individet selv, samt i miljøet rundt.

I følge Antonovsky (2000), avhenger menneskers motstandskraft under belastende livsvilkår av en bevisst opplevelse av sammenheng i tilværelsen- *Sense of Coherence*- SOC. Opplevelse av sammenheng kan være et viktig bindeledd mellom risikofaktorer og utvikling av sykdom, for eksempel stor belastning i forhold til å ta seg av et sterkt hjelpetrengende barn.

Antonovskys mestringsbegrep (2000) består av tre komponenter som han hevder må være tilstede for å kunne oppnå denne følelsen av sammenheng: *begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet*. Begripelighet refererer til hvilken forståelse man har av følelser og episoder som oppstår i hverdagen. I denne sammenhengen handler begripelighet om kunnskap om barnets multihandikap og hvilken hjelp som finnes. Håndterbarhet definerer han som opplevelsen av å ha ressurser til å møte krav og forventninger i ulike situasjoner. Det offentlige hjelpeapparatet kan gjøre situasjonen mer begripelig for familien gjennom å gi adekvat informasjon. Ved deretter å følge opp og gjøre situasjonen mer håndterbar gjennom å tilby familien de ressurser de har behov for, kan de direkte påvirke familiens mestring i positiv retning. Meningsfullhet viser til i hvilken utstrekning livet oppleves som forståelig rent følelsesmessig. Ved å se på krevende livshendelser som utfordringer det er verdt å engasjere seg i, kan en finne en mening i hendelsen, og samtidig gjøre sitt beste for å mestre denne. En høy begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet vil føre til en høy og stabil SOC, og dermed mestringsopplevelse (ibid). Opplevelse av sammenheng i tilværelsen har i følge Lazarus (2006) vist seg å gjøre det lettere å motstå de skadelige virkningene av stress. Antonovsky (2000) understreker imidlertid at en sterk SOC ikke handler om en bestemt

mestringsstil, men at det derimot er knyttet til at en person tar i bruk den mestringsstrategi som er mest velegnet til å håndtere den stressfaktoren vedkommende står overfor. På denne måten vil en person med høy SOC vurdere en stressende hendelse, finne og ta i bruk adekvate mestringsstrategier, for så å tilpasse seg den nye situasjonen med dens nye krav. Personen vil da oppleve en ny sammenheng på et nytt nivå.

Opplevelsen av å være i en meningsfull sammenheng fremstår her som viktig, noe som fordrer at en forstår situasjonen, har tro på at det finnes løsninger og opplever at det er verdt å engasjere seg i disse utfordringene (Antonovsky, 2000). Bandura (1982) har kalt denne tiltroen til innflytelse over eget liv for *self-efficacy*. I begrepet ligger en forventning om mestring. Tidligere erfaringer vil ha innvirkning på hvordan man forstår og handler, samt forventning om mestring. I første rekke kreves det at en har tiltro til seg selv som aktør i eget liv og tillit til at livet kan by på positive muligheter. De som har utviklet *self-efficacy*, innehar i følge Bandura (1982) en kompetanse som setter de i stand til å være aktør i eget liv. Rotter (1966) snakker her om *Locus of control* (kontrollplassering). Kontrollplassering er et begrep som henviser til hvordan man forstår årsaken til ulike hendelser. Rotter (1966) skiller mellom *internal* (indre) og *eksternal* (ytre) kontrollplassering. En person med indre kontrollplassering, vil oppfatte hendelser som et resultat av egen atferd. En person med ytre kontrollplassering, retter derimot fokus mot faktorer utenfor dem selv når de skal forklare egne opplevelser. Dette er faktorer som hell og skjebne, faktorer de har liten kontroll over (ibid.).

2.2.4 Håp

Håp er en faktor innen positiv psykologi som er relativt lite studert hos foreldre til barn med utviklingshemning (Lloyd & Hastings, 2009). Rustøen (2001) betrakter håp som en positiv ressurs, som gir en følelse av at alt kan mestres. Håpet knyttes til fremtiden, og er slik et viktig element i menneskers liv. Det finnes en rekke ulike definisjoner av håp. Lynch (1974) definerer håp som den fundamentale opplevelsen av at det finnes en vei ut av en vanskelig situasjon. I følge Lazarus (2006) ønsker ikke mennesker kun å oppfatte og vurdere hendelser omkring dem. De søker også å se det positive i enkelthendelser, for på en slik måte å opprettholde optimistiske forventninger eller håp. Travelbee (1971) hevder at håp også er nært knyttet til tillit. Det handler om tillit til at andre kan hjelpe til, men også tillit til egne evner til å mestre en utfordrende situasjon. Snyder et al. (2002) inkluderer både ideen om mulig måloppnåelse og evne til å møte disse målene i sin definisjon av begrepet håp. I følge

Snyders definisjon (2002) forutsetter håpet at man også har evner til å planlegge en vei mot målet. For foreldre til barn med multihandikap uten diagnose, kan det muligens være viktig å bevare et håp om utviklingsmuligheter og et godt liv for barnet. Ved å bevare håpet, vil det kanskje være lettere å forholde seg til de utfordringene man står overfor i hverdagen.

Håp beskrives gjerne som en viktig følelse ved kriser eller tap (Rustøen & Hanestad, 1998). Dufault og Martocchio (1985) beskriver håp som en prosess påvirket av eksterne faktorer som sykdom og livshendelser, og ikke som en stabil egenskap ved mennesket. Det innebærer en forventning om å kunne nå noe i fremtiden, og er på den måten tidsrelatert. Sykdom eller en alvorlig tilstand er en trussel mot fremtiden, ved at leveutsiktene er redusert eller krever endringer i livsførsel. En studie utført av Lloyd og Hastings (2009) fokuserte på håpets potensial som en resilient faktor for betydningen av foreldres velvære. De trekker frem at håp også kan være signifikant i forhold til å opprettholde andre resiliensfaktorer, som optimisme og self-efficacy.

2.3 Foreldrene og hjelpeapparatet

For å mestre hverdagen, kan familiene ha behov for praktisk bistand i hjemmet, avlastning og økonomisk støtte for å kompensere for redusert arbeidstid eller ekstrautgifter i forhold til barnets multihandikap (Tøssebro & Lundeby, 2002). Fagpersoner blir en del av familiens nettverk, og det kan være krevende for foreldrene å forholde seg til mange forskjellige mennesker som alle får kjennskap til deres barn og familiesituasjon (Davis, 1995; Tøssebro & Lundeby, 2002). De må håndtere denne nye kontakten synkront med mange andre pågående praktiske og emosjonelle stressorer relatert til barnets tilstand (Graungaard et al., 2007).

2.3.1 Det første møtet

Foreldrene kommer ofte tidlig i kontakt med sykehus, helsestasjon og barnehabilitering. ”Det første møtet” med det offentlige hjelpeapparatet skjer som regel via det medisinske hjelpeapparatet, gjerne i forbindelse med diagnostisering eller kartlegging av barnets funksjonsnivå (Tøssebro & Lundeby, 2002). Perioden rundt den tiden da foreldrene får vite om barnets tilstand og det første året etter, blir ansett som spesielt utfordrende for foreldrene (Dunst & Trivette, 1994). Sloper (1999) anbefaler derfor å gi særlig støtte til foreldrene i denne tiden via det offentlige hjelpeapparatet.

Formidling av barnets tilstand

Som er et resultat av Stortingsmelding nr. 8 (2001) *Handlingsplan for funksjonshemmede*, ble det utarbeidet en veileder til bruk i diagnoseprosessen ved funksjonshemning (Sosial- og helsedirektoratet, 2002). Gjennom arbeidet med veilederen ble det avdekket et stort behov for å utarbeide rutinebeskrivelser, samt en mer systematisk oppfølging av foreldrene. Måten barnets tilstand formidles til foreldrene på, vil kunne være avgjørende for foreldrenes mestring og forståelse for den situasjonen de befinner seg i (ibid). Flere opplever at de ikke blir tatt på alvor i forhold til sine bekymringer omkring sitt eget barn. De kan få beskjed om å vente og se tiden an, mens deres bekymringer stadig vokser (Tøssebro & Lundebj, 2002). På den ene siden kan de derfor oppleve lettelse ved å få bekreftelse, dersom de har hatt mistanke om at noe er galt. På den andre siden kan de oppleve sjokk over vissheten om at barnet får et signifikant annerledes liv med færre muligheter enn andre barn. Dersom foreldrene opplever formidlingen av barnets tilstand på en uheldig måte, kan dette uansett bli noe av det såreste i livet med barnet, hevder Kallevik (2006).

For å kunne formidle barnets tilstand på en best mulig måte, bør det ifølge Kallevik (2006), være to fagpersoner som møter foreldrene. De bør sette av god tid for å kunne ivareta foreldrene på en best mulig måte. I Lov om pasient- og brukerrettigheter § 3-5 (2001) heter det at informasjonen som gis til pasient eller pårørende, skal gis på en hensynsfull måte, tilpasset mottakers individuelle forutsetninger. Videre understrekes det at helsepersonell så langt det er mulig skal sikre seg at mottaker har forstått både innhold og betydningen av opplysningene som blir gitt. Det er imidlertid store individuelle forskjeller mellom foreldre i forhold til deres evne til å forstå detaljer rundt barnets tilstand, prognose og behandling (Quine & Pahl, 1987). Enkelte foreldre befinner seg i en tilstand av sjokk, noe som gjør det vanskelig å motta og fordøye informasjon. Dette kan resultere i at foreldrene opplever at de ikke har blitt gitt informasjon på en tilfredsstillende måte. Det viser seg at de fleste i etterkant av en slik samtale, kun husker bruddstykker av det som er blitt fortalt (Kallevik, 2006). Det er derfor viktig at foreldrene både får skriftlig informasjon, samt tilbud om flere samtaler.

2.3.2 Det andre møtet

Etter en tid preget av sykdom og utredning, vil det være naturlig at foreldrene får utvidet kontakt med det kommunale hjelpeapparatet og NAV. I dette såkalte ”andre møtet” kan foreldrene få hjelp til å etablere økonomiske støtteordninger og praktiske hjelpetilbud i tillegg til støtte til ulike hjelpemidler (Tøssebro & Lundeby, 2002).

Foreldrenes opplevelser av møtet med hjelpeapparatet er av avgjørende betydning for hvordan de håndterer deres nye liv med det funksjonshemmede barnet (Graungaard, 2007; Davies et al., 2003). Det fremkom av Graungaards studie (2007) at foreldrene brukte mye tid og ressurser på det offentlige hjelpeapparatet, og at disse møtene i enkelte tilfeller forårsaket alvorlig belastning og stress. I noen tilfeller var dette til skade både for foreldrene og barnet. I mange tilfeller opplever foreldre seg mistenkeliggjort som uverdige trengende og erfarer at de må gå flere runder for å få de tjenester og tiltak de har krav på (Grut et al., 2008). Tøssebro og Wendelborg (2009) fant i sitt prosjekt at foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne ikke opplever at det er barnet som tapper foreldrene for mest energi, men derimot det å skulle få hjelp fra hjelpeapparatet. For at møtet mellom familien og hjelpeapparatet skal fungere til barnets og familiens beste, kreves det en forståelse for familiens situasjon. Denne forståelsen vil være av avgjørende betydning for at møtet med hjelpeapparatet skal føles som en reell hjelp og ikke som en ytterligere belastning for familien.

Samme lovverk, ulikt tilbud

Som en følge av mangler i rutiner, tiltak, koordinering og oppfølging, opplever mange foreldre å få rollen som koordinator og pådriver i møtet med hjelpeapparatet (St.meld.nr 40, 2002-2003; Tøssebro & Lundeby, 2002). Dette innebærer en merbelastning for foreldre som allerede befinner seg i en stressende livssituasjon. Det kan videre føre til at mange foreldre får sin yrkesaktivitet redusert (Haugen, Hedlund & Wendelborg, 2012). Arbeids- og sosialdepartementet utarbeidet i 2005 en strategiplan for familier med barn som har nedsatt funksjonsevne. Her la regjeringen vekt på at familier som har barn med funksjonshemming, skal ha samme muligheter som andre til å leve et selvstendig og aktivt liv. De skal kunne delta i arbeids- og samfunnsnivå på lik linje med andre. I planen påpekes viktigheten av å få til en bedre koordinering av tiltakene og gi bedre informasjon, råd og veiledning.

Det profesjonelle nettverket består av ulike etater og institusjoner, med mange forskjellige faggrupper. Foreldre kan oppleve at det er vanskelig å få oversikt over hva slags hjelp og støtte de kan få. I noen kommuner kobles en koordinator tidlig inn og tilrettelegger for familien (Tøssebro & Lundeby, 2002). Det kan for eksempel skje gjennom en ansvarsgruppe. Ansvarsgruppen består gjerne av de som har faglig ansvar for de ulike tjenestene rundt familien, og kan hjelpe familiene med å samordne alle hjelpetilbudene (Sosial- og helsedirektoratet, 2005). Tilbudet om ansvarsgruppe er ikke lovfestet. Jfr. Helse- og omsorgstjenesteloven § 7-1(2012), har personer med behov for langvarige og koordinerte tjenester rett til individuell plan (IP), denne er det ofte ansvarsgruppen som tar ansvar for å utarbeide. Formålet med IP er å gi et helhetlig, koordinert og individuelt tilpasset tjenestetilbud. En koordinator har ansvar for å følge opp målene utarbeidet i IP.

En rapport utarbeidet som en del av Helse- og omsorgsdepartementets arbeid med samhandlingsreformen, jf. St. meld. nr. 47 (2008 – 2009) *Samhandlingsreformen – Rett behandling – på rett sted – til rett tid*, hevder at mangel på primærkontakt i spesialisthelsetjenesten kan bidra til manglende oppfølging (Aalvik et al., 2009). Foreldre etterspør en koordinatorfunksjon i kommunen som har kompetanse i forhold til familiens rettigheter. I tillegg savner de en koordinator tilknyttet spesialisthelsetjenesten i forbindelse med faglig utredning (ibid). Alle kommuner er pålagt å ha en koordinerende enhet for habilitering som er lett tilgjengelig for sine brukere jf. Helse- og omsorgstjenesteloven § 7-3 (2011). Den koordinerende enheten skal bidra til å sikre et helhetlig tilbud til brukere med behov for sosial, psykososial eller medisinsk habilitering. Aalvik m.fl. (2009) påpeker at det likevel ikke er alle foreldre som kjenner til, eller får tilbud om hjelp fra koordinerende enhet.

2.3.3 Hva kjennetegner den gode hjelper

For foreldre til barn med multihandikap, kan det synes som om de kommer i et livslangt avhengighetsforhold til hjelpeapparatet (Graungaard et al., 2007). Slik kan fagpersonens empati, velvilje, kunnskap og interesse i stor grad bli bestemmende for familiens liv (Sætersdal et al., 2008). Kallevik (2006) hevder at det er viktig at helsepersonellet er støttende til stede og sensitive overfor foreldrenes reaksjoner. Gadamer (2010) har beskrevet sensitive fagpersoner som profesjonelle med evne til å kombinere faglige ferdigheter med innlevelse i pasientenes verden. Sensitive fagpersoner evner å forstå verden sett fra foreldrenes ståsted. Følelsesmessig støtte handler om å bli møtt på en måte som viser at fagpersonen lytter og

forstår hvordan foreldrene har det. Videre er det viktig å anerkjenne foreldrene som sentrale aktører i barnets liv. Schibbye (2002) hevder at ved å være anerkjennende, er hjelperen seg bevisst egne ønsker, men legger disse til side for å være tilstede for foreldrene. Gjennom hjelperens anerkjennelse, gyldiggjøres foreldrenes meninger og følelser, og foreldrene får samtidig eie sin egen opplevelse (ibid.).

Lindblads studie av foreldre til barn med funksjonsnedsettelse (2006), viser at det viktigste er at barnet blir erkjent som verdifullt i seg selv. Tilliten til fagpersoner vokser når barnet blir sett og behandlet som et unikt individ. Når fokuset kun er på barnets funksjonsnedsettelse, kan foreldrene miste tiltroen til de profesjonelle. Mangel på støtte og forståelse påvirker hele familien, og kan føre til at foreldrene opplever å måtte kjempe for sine rettigheter. Lindblad (2006) påpeker derfor at de profesjonelle må ha fokus på foreldrene, så vel som på barnet. Foreldrene må få mulighet til å uttrykke sine følelser og vises respekt for sin kunnskap omkring eget barn (ibid.).

I møte med foreldre til barn med multihandikap er det viktig å ha innsikt i foreldreskapets vilkår. Den profesjonelles kompetanse i møte med foreldrene kommer først til uttrykk gjennom hennes holdninger og handlinger, hvordan hun formidler seg og på hvilken måte hun møter foreldrene (Kinge, 2009). Den profesjonelles holdninger, verdier, vilje og kompetanse til å inngå i dialog og i et likeverdig samarbeid med foreldrene, står sentralt. Et godt samarbeid innebærer at foreldrene opplever mening i samarbeidet og i de tiltak som fattes (Davis, 1995). De må også oppleve å ha innflytelse i relasjonen og støtte av den profesjonelle (Sætersdal, Dalen & Tangen, 2012). På denne måten kan foreldrene styrkes i sin kompetanse og i sin trygghet i foreldreskapet. Gjennom en god relasjon til foreldrene, skapes et tillitsfullt samarbeid og meningsfulle tiltak. Den profesjonelle bør videre bidra til å utløse ressurser hos foreldrene, slik at deres motivasjon og tro på egen mestringsevne styrkes (Kinge, 2009).

2.3.4 Brukermedvirkning og empowerment

Sosial- og helsepolitikken synes å ha beveget seg i retning av økt individualisering, økt privatisering og rett til selvbestemmelse (Grut et al., 2008). Et kvalitetsmål for moderne velferdstjenester er at det ikke skal ytes omsorg som kan virke passiviserende. I dette perspektivet står brukerens egen deltagelse stadig sterkere, og brukermedvirkning blir en forutsetning for å lykkes i å tilby en individuelt tilpasset tjeneste. St.meld.nr 25 (2006) *Mestring, muligheter og mening* fremhever et ønske om større uavhengighet og

selvbestemmelse. Den beste måten å sikre dette på, er å gi brukerne selv større makt (Grut et al., 2008). Et vesentlig premiss for brukermedvirkning, er imidlertid at foreldrene blir gitt informasjon om deres muligheter for hjelp og tjenester (Seim & Slettebø 2007). Dersom de ikke vet hva som finnes av tilbud og heller ikke vet hva de har krav på, er det vanskelig å kunne påvirke egen situasjon gjennom medvirkning.

Empowerment, ofte oversatt med myndiggjøring, er en av flere løsningsfokuserende perspektiver som bygger på erkjennelsen om at mennesker i vesentlig grad er aktører i eget liv (Befring, 2008). Som prinsipp og metode er empowerment mye brukt innen rådgivning til foreldre, og bygger på en ressursorientert tilnærming hvor fokuset blant annet ligger på brukermedvirkning (Slettebø, 2000). Dette representerer et skifte i det faglige tyngdepunktet, fra en deterministisk til en konstruktivistisk forståelsesmåte. Innen det konstruktivistiske perspektivet antas det at alle mennesker har styrker og ressurser. Ved å identifisere og vektlegge disse fremfor svakheter og begrensninger, vil det kunne ha signifikant innvirkning på foreldrenes muligheter for å bruke egne ressurser i hverdagen med deres barn (Dunst, Trivette & Deal, 1994; Grøholt & Sommerschild, 1998). Respekt og tillit til foreldrene, samt en tro på deres styrker og utviklingsmuligheter, er viktige elementer innen empowerment (Dunst et al., 1994). Dette ligger til grunn for et mål om å styrke foreldrenes mestringsevne.

Det er en nær sammenheng mellom empowerment og brukermedvirkning. Kjernen i begge begrepene er maktoverføring (Askheim, 2007). Empowermentprinsippet utfordrer tjenesteyterens tradisjonelle maktstilling. Tjenesteyteren sitter med definisjonsmakt, kunnskap og kompetanse i lys av sin stilling. I møte med foreldre til barn med multihandikap, er det imidlertid foreldrene som kjenner barnet og familiens behov, og de har ofte mer kunnskap om barnets situasjon enn tjenesteyteren (Grut et al., 2008). Empowerment har en paternalistisk dimensjon i den betydning at makten er noe som overføres til foreldrene fra fagpersonen. Paradokset innen empowerment er at ethvert forhold mellom foreldre og fagpersoner vil være asymmetrisk (Tveiten, 2006). Selv om fagpersonen forsøker å etablere gjensidighet i forhold til foreldrene, vil forholdet være preget av en skjevhet i relasjonen. Fagpersonen sitter med en formell kompetanse som er styrende for hva hun oppfatter og hvordan hun handler. Videre har fagpersonen et fagspråk som kan virke barriereskapende. Det er uansett viktig at tjenesteyteren gir rom for selvbestemmelse uten å fraskrive seg ansvar. Foreldrene henvender seg til fagpersonen fordi fagpersonen innehar en kompetanse foreldre har behov for. Noen foreldre kan ha behov for avlastning fra hverdagens mange utfordringer, de kan ha et ønske

om en fagperson som gir tydelig rettleiding og anbefalinger (Lassen, 1998). Det er ikke nødvendigvis en motsetning mellom det å inneha fagkompetanse og det å styrke og støtte foreldrenes ressurser. Forskjellen mellom en fagperson som ekspert og en fagperson som arbeider etter empowermentprinsippet, ligger i sistnevntes anerkjennelse av foreldrene som likeverdige samarbeidspartnere (Sætersdal et al. 2008).

2.4 Oppsummering

Det å få et barn med omfattende funksjonsnedsettelse kan ses på som en utfordrende og stressende livshendelse, som kan utløse sorg eller krisereaksjoner hos foreldrene (Fyhr, 2002). Det kan igjen føre til at familiens måte å forstå og handle på endres (Patterson & Garwick, 1994). Barnets tilstand stiller ulike krav til både barnets og foreldrenes ressurser. Ved å finne og ta i bruk adekvate mestringsstrategier, opplever foreldrene en tilpasning til sin nye livssituasjon, samt barnets behov. Det kan føre til at familieidentiteten endres, og foreldrene opplever en ny sammenheng på et nytt nivå (Antonovsky, 2000).

På grunn av barnets multihandikap, kan familien oppleve store utfordringer med å reise, jobbe og opprettholde vennskap på lik linje med andre familier (Beresford, 1994). Foreldrene kan oppleve å få et signifikant annerledes liv enn sine venner og øvrige familie, noe som kan føre til at de opplever en erfaringsensomhet (Kristiansen, 2010). Betydningen av en diagnose, kan henge sammen med tilgangen på helsefaglig behandling og oppfølging (Grut et al., 2008). Samtidig som en diagnose lettere kan utløse spesialpedagogisk bistand, hevder Tøssebro og Lundeby (2002) at en diagnose også kan virke stigmatiserende. Graungaard (2007) trekker frem at foreldrenes opplevelser av møtet med hjelpeapparatet er av avgjørende betydning for hvordan de håndterer livet med barnet. Mange foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne opplever det å skulle få hjelp fra hjelpeapparatet som det mest krevende (Tøssebro & Wendelborg, 2009). Mange foreldre opplever også å få rollen som koordinator og pådriver i møtet med hjelpeapparatet (ibid.). En god relasjon mellom sensitive fagpersoner og foreldre, kan legge til rette for foreldrenes medvirkning over egen livssituasjon (Davis, 1995).

3 Metode

Dette kapittelet innledes med en redegjørelse for kvalitativ forskningsmetode og forskningsteoretisk perspektiv. Deretter gjennomgås studiens forarbeid hvor gjennomføringen av studien med intervjuguide og utvalg belyses. Det redegjøres for studiens etterarbeid som omhandler transkribering av intervjumaterialet og analyse av datagrunnlaget. Avslutningsvis i dette kapittelet drøftes etiske hensyn, validitet, reliabilitet og generaliserbarhet.

3.1 Forskningsteoretisk ståsted

Som utgangspunkt for denne studien ligger en empirisk forskning, herunder kvalitativ forskning. I kvalitativ forskning står informantenes meninger, opplevelser og intensjoner sentralt, og data bygger ofte på deltakende observasjoner og uformelle samtaler (Kvale & Brinkmann, 2010). Antall informanter er gjerne lite og forskeren kan ikke generalisere på samme måte som i kvantitative undersøkelser. Det karakteristiske for det kvalitative forskningsintervjuet er imidlertid å utvikle en dypere forståelse for sider ved intervjupersonens dagligliv, fra vedkommendes eget perspektiv. En kvalitativ tilnærming fokuserer på opplevelsedimensjonen i tillegg til de faktiske forholdene personen lever under (ibid.). Begrepet livsverden benyttes ofte i denne sammenhengen og omfatter personenes opplevelse av sin hverdag, og hvordan vedkommende forholder seg til denne (Dalen, 2011). Kvale og Brinkmann (2010) trekker frem forskerens innlevelse og engasjement som en forutsetning for et livsverdenintervju. Kvalitative metoder er kjennetegnet ved en fleksibilitet som innebærer lite formalisering, således må mange metodologiske beslutninger fattes underveis i intervjuet (ibid.). Jeg valgte en kvalitativ tilnærming til tema, da jeg ønsket en så allsidig belysning av foreldrenes opplevelser som mulig, uten at foreldrenes svarmuligheter ble begrenset av ferdig utfylte svarkategorier i et spørreskjema.

3.1.1 En fenomenologisk- hermeneutisk forståelsesramme

Hvilken forståelsesramme jeg velger har stor betydning for min rolle som forsker, herunder min rolle som mor til et barn med multihandikap. I kvalitativ forskning benyttes ulike tilnærminger i analysen av det empiriske datamaterialet. En fortolkende tilnærming til datagrunnlaget er imidlertid felles for alle. Fenomenologisk filosofi angir en ramme hvor man kommer tett på hverdagslivets opplevelser, og som sammen med en hermeneutisk forståelse

gir tilgang til å tolke disse opplevelsene (Thomassen, 2006). Innen det fenomenologiske perspektivet settes det fokus på menneskets subjektive opplevelser og forståelse av sin egen situasjon og av eget hverdagsliv. Det fenomenologiske perspektivet har således et aktørperspektiv. En hermeneutisk analyse vektlegger det å fange inn og fortolke aktørperspektivet inn i et videre teoretisk perspektiv. For å oppnå en dypere forståelse enn det som umiddelbart blir oppfattet, må budskapet settes inn i en sammenheng. Rådata overføres til et strukturert nivå for videre analyse. Det hermeneutiske utgangspunkt er at forskeren kun kan forstå helheten i lys av delene og delene i lys av helheten. Denne vekselvirkningen mellom helhet og del for å få tak i en dypere mening, omtales som den hermeneutiske sirkel eller spiral som åpner opp for en stadig dypere forståelse (Fay, 1996).

Innen en hermeneutisk forståelsesramme inngår tolkning som en uungåelig del av det å forstå et fenomen. Som forsker har en et utgangspunkt, en forforståelse av et fenomen. I møte med informantene kan man møte en helt annen virkelighet og mennesker med en helt annen forståelse. Ifølge Gadamer (2010) er forforståelse en forutsetning for at forståelse overhodet er mulig, og er ikke noe vi kan unngå. En hermeneutisk forståelsesramme innebærer at innlevelse, vurderinger og subjektivitet anvendes i stedet for å forsøke å eliminere disse. Forforståelsen understrekes og anvendes i tolkningsarbeidet, slik blir den en ressurs i stedet for en belastning, (ibid.). En vanlig kritikk av intervjufortolkninger er at ulike forskere kan finne ulike meninger i det samme materialet (Kvale & Brinkmann, 2010). På denne måten vil ikke intervjuet være en vitenskapelig metode. Her ligger et krav om en objektiv sannhet som forskeren skal avdekke. Innen hermeneutikken tillates det imidlertid et legitimt fortolkningsmangfold. Som forsker har en aldri direkte tilgang til menneskers erfaringer. Kun gjennom et filter av tekst, interaksjon og tolkning kan en forsker formidle informantens opplevelser (ibid.).

3.1.2 Egen forforståelse

På grunn av egen erfaring som mor til et barn med multihandikap uten diagnose i møte med hjelpeapparatet, brakte jeg egne erfaringer og forforståelse inn i møte med informantene. Den første tiden i etterkant av fødsel og etter at min datters tilstand ble kjent, opplevde jeg som svært stressende og kritisk. På bakgrunn av egne erfaringer, er jeg av den oppfatning at hjelpeapparatet er en kilde til ytterligere stress og belastning i en allerede krevende hverdag. Ved at min datter ikke har noen diagnose, har jeg også opplevd å bli stående utenfor ulike

brukerorganisasjoner som retter seg mot ulike diagnosegrupper. Jeg har mange gode erfaringer med ulike fagpersoner som har vist genuin interesse for mitt barn, samt vist empati for den livssituasjonen vi befinner oss i. Det er nettopp disse gode møtene, i tillegg til min flotte datter, samt et støttende nettverk, som har ført til at jeg har mestret det å ha et barn med omfattende hjelpebehov. I min søken etter hvordan foreldre til barn med multihandikap uten diagnose opplever seg ivaretatt av det offentlige hjelpeapparatet, og hva som har hatt betydning for deres håndtering av egen livssituasjon, ønsket jeg å bruke egne erfaringer som et bakteppe i møte med foreldrene. Det innebærer at jeg som fortolkende forsker har måtte både anerkjenne og reflektere over egen forforståelses betydning for analyse av datamaterialet. Nærhet til tema vil kunne påvirke mine opplevelser og tolkninger. Utfordringen som forsker, var derfor å sikre at disse ikke førte til misforståelser eller feiltolkninger. Hva jeg har valgt å ha fokus på i studien, men også hva jeg har ekskludert, er en følge av egne interesser. Gjennom arbeidet med denne studien, og spesielt i tolkningsprosessen, har jeg måtte anerkjenne og reflektere over egen forforståelses betydning.

3.2 Før datainnsamling

Forskningsprosjektet ble meldt inn til Datafaglig sekretariat som er tilknyttet Norsk samfunnsvitenskapelige datatjeneste (NSD). Både informasjonsskriv og intervjuguide ble godkjent av NSD sammen med prosjektplanen før jeg søkte etter informanter.

3.2.1 Utforming av intervjuguiden

En intervjuguide ble utformet med tema og spørsmål som skulle belyse studiens aktuelle problemstilling. Jeg var spesielt opptatt av temaer relatert til mestring, medvirkning og krise. Intervjuguiden ble deretter testet ut i et prøveintervju. Informanten i prøveintervjuet innfridde mine kriterier til utvalget, men svarene ble ikke implementert i oppgaven. Båndopptaker ble benyttet under intervjuet og egen fremtoning ble analysert på bakgrunn av opptaket. Jeg ble oppmerksom på at jeg stilte et par oppfølgingsspørsmål som kunne oppfattes som ledende. Dette var noe jeg ønsket å unngå i selve intervjuene. Etter prøveintervjuet ble enkelte spørsmål reformulert for å få bedre tak i tema jeg ønsket å undersøke. Jeg var spesielt opptatt av om mine spørsmål kunne oppleves som støtende eller for sensitive, slik at foreldrene kunne vegre seg for å svare. Dette ble diskutert nøye med informanten i prøveintervjuet. Hun

opplevde ikke at spørsmålene var for invaderende, og spørsmålene ble derfor ikke justert i forhold til dette.

Et intervju har ulik strukturingsgrad, fra det åpne til mer strukturerte intervju. I denne studien anvendte jeg et semistrukturert intervju. Semistrukturert intervju fokuserer mot bestemte tema som er valgt ut på forhånd, mens det samtidig er mulig å følge opp svarene uten å være bundet av en intervjuguide (Kvale & Brinkmann, 2010). Et semistrukturert intervju anvendes når temaer fra informantenes livsverden skal forstås ut fra intervjupersonenes egne perspektiver. Ved utarbeidelsen av intervjuguiden anvendte jeg ”traktprinsippet”. Det innebærer at de innledende spørsmålene er mer ufarlige og ikke direkte berører de mest følelsesladde temaene (Dalen, 2011). Spørsmålene rettet seg deretter mer mot de aktuelle tema, før de igjen beveget seg i ytterkanten av tema mot slutten av intervjuet. Jeg har forsøkt å innhente fordomsfrie beskrivelser av foreldrenes subjektive opplevelser av egen livsverden. Det innebærer at jeg er bevisst, men ikke undergraver min egen kliniske, teoretiske og verdimessige forforståelse i valg av spørsmål. Egne erfaringer ligger til grunn for spørsmålene, samtidig som årsaken til spørsmålene er et ønske om å vite mer. Jeg tilstrebet å utforme åpne spørsmål som kunne løfte frem foreldrenes egne perspektiv (Kvale & Brinkmann, 2010). Spørsmålene er ment å skulle avdekke foreldrenes subjektive erfaringer og opplevelser av møtet med hjelpeapparatet.

3.2.2 Utvalget

For å finne frem til informanter, foretok jeg en kriterieutvelging (Dalen, 2004). For å belyse studiens problemstilling, ønsket jeg å intervju foreldre til barn med multihandikap uten diagnose. Videre ville jeg at barna skulle være i alderen 3-8 år. Årsaken til dette kriteriet, var at jeg ønsket at foreldrene skulle ha fått erfaring med det offentlige hjelpeapparatet. Samtidig var det viktig at det ikke var for lenge siden deres første møte med hjelpeapparatet, da det kan vise seg å være vanskelig å huske enkelte tidlige erfaringer. På grunn av studiens omfang og varighet, valgte jeg å henvende meg til foreldre som var bosatt på østlandsområdet.

Det finnes ingen statistikk over barn med multihandikap i Norge. Det skulle derfor bli svært utfordrende å finne frem til informanter til denne studien. Jeg tok kontakt med flere skoler og barnehager, i tillegg til et kommunalt kontor for barn og unge. Til sammen mottok åtte familier mitt informasjonsskriv hvor de kunne lese om tema for studien. De mottok i tillegg en samtykkeerklæring som de signerte og sendte i retur. Foreldre til tre barn meldte sin

interesse i forhold til å delta i studien. Etter å ha mottatt samtykkeerklæringene, tok jeg kontakt med foreldrene for å avtale møtetidspunkt og sted. Jeg intervjuet to mødre og et foreldrepar, hvorav to var i studier, mens to var i arbeid. De hadde alle barn med multihandikap uten kjent diagnose. Barna var i alderen 1,5 år til 5 år. Årsaken til at jeg avvek fra det opprinnelige alderskriteriet, var mangel på informanter. På bakgrunn av egne erfaringer, var jeg usikker på om det var for tidlig for foreldrene å delta i en slik studie når barnet var 1,5 år. Jeg diskuterte dette med foreldrene til det yngste barnet, som likevel ønsket å delta, hvorpå vi ble enige om å gjennomføre et intervju.

3.3 Datainnsamling

3.3.1 Gjennomføring av intervjuet

Intervjuene ble gjennomført i løpet av en måned, to av intervjuene foregikk i foreldrenes hjem, ett hvor vi møttes på et nøytralt sted. Hvert intervju hadde en varighet på 1,5-2 timer. Samtalene ble tatt opp på lydbånd og senere transkribert. Underveis i intervjuet ble det notert noen få stikkord knyttet til viktige tema. I følge Kvale og Brinkmann (2010) starter analyseprosessen allerede under intervjuet. I tillegg noterte jeg enkelte opplevelser fra intervjuet samme dag, som egne inntrykk, samt non-verbale uttrykk som ikke ble fanget opp av båndopptakeren.

I forkant av hvert intervju var det satt av tid til å informere om prosjektet, om egen bakgrunn for valg av tema, både privat og faglig, og hvordan data videre skulle behandles. Det kan være utfordrende for informantene å snakke om vanskelige livssituasjoner til en fremmed. Det er derfor av stor betydning at intervjueren skaper en god atmosfære gjennom å vise interesse og å være oppmerksomt lyttende. Videre er det viktig å vise respekt og forståelse for informantenes utsagn (Kvale & Brinkmann, 2010). Til tross for at et fenomenologisk livsverdenintervju kan fremstå som en harmonisk og åpen dialog, er forskningsintervjuet en profesjonell samtale med et asymmetrisk maktforhold mellom forskeren og intervjupersonen (Kvale & Brinkmann, 2010). Det er forskerens interesser som ligger til grunn for tema, og det er forskeren som skal fortolke og rapportere forskningsfunnene.

Intervjuguiden ble anvendt som et hjelpemiddel og var styrende for de ulike tema som ble tatt opp under intervjuet. Rekkefølgen og vektlegging av de ulike spørsmålene varierte noe fra

samtale til samtale. Alle intervjuene startet imidlertid med bakgrunnsopplysninger om familien og om barnet. Jeg var oppmerksom på at spørsmålene jeg stilte til en viss grad var påvirket av egen forforståelse. Jeg var derfor åpen for informantenes utspill, og fulgte opp de temaene de brakte inn i intervjuet. Jeg hadde stor forståelse for at temaene i intervjuet kunne bringe frem ulike følelser hos informantene. I etterkant av hvert intervju hadde jeg derfor god tid til å samtale om informantenes erfaringer omkring intervjuet, samt å diskutere ulike tema de var blitt opptatt av underveis. Jeg opplevde at informantene også hadde spørsmål i forhold til mine erfaringer som mor. Foreldrene trakk frem at det hadde vært en god opplevelse å snakke om egne erfaringer til noen som hadde tid til å lytte og var interessert i deres historie. Jeg har hatt kontakt med samtlige informanter i etterkant av intervjuene. Kontakten har handlet om felles erfaringer omkring det å ha et barn med multihandikap, samt videreformidling av ulike kontaktpersoner familiene kan ha nytte av å ta kontakt med.

3.4 Etterarbeid

3.4.1 Transkribering av intervjuet

Da intervjuene var gjennomført, var neste steg i prosessen transformasjon fra muntlig intervjusamtale til skriftlig tekst, transkribering (Kvale & Brinkman, 2010). Også dette steget krever etiske betraktninger i den grad at den intervjuede skal komme til sin rett (Lundstrøm, 2007). Hvert intervju ble transkribert i kort tid etter at intervjuet fant sted. Ved transkripsjonen ble det lagt vekt på å nedtegne alt så nøyaktig som mulig, både informantenes egne utsagn og intervjuers spørsmål. Jeg valgte å registrere uttrykk som latter, pauser og forstyrrelser. Noe ble allikevel utelatt med hensyn til anonymisering, som for eksempel navn på barnets sykehus og barnehage. Dette kan ha bidratt til å endre informantenes utsagn i noen grad. Non-verbale uttrykk er også utelatt fra transkriberingen, dette kan også være en svakhet i forhold til nøyaktighet. All transkribering er imidlertid utført av intervjuer selv, noe som kan bidra til å redusere antall feilkilder. Spesielt viktige uttalelser fra informantene ble uthevet under transkripsjonen, og tidspunkter ble notert, slik at jeg lettere skulle finne tilbake til disse temaene i etterkant. I løpet av arbeidet med transkriberingen, noterte jeg også egne tolkninger. Transkripsjonen av intervjuene og strukturering av det innsamlede datamaterialet utgjør materialet for den etterfølgende meningsanalysen (Kvale & Brinkmann, 2010).

3.4.2 Metode for analyse av datagrunnlaget

Analysen skal bygge bro mellom rådata og resultater ved at datamaterialet fortolkes og sammenfattes (Malterud, 2002). Utfordringen ligger i å finne hva materialet har å fortelle. I denne studien valgte jeg innholdsanalyse av den transkriberte teksten ved hjelp av Kvale og Brinkmans tre analysenivåer (2010) innen hermeneutisk meningsfortolkning; *selvforståelse*, *kritisk forståelse basert på sunn fornuft* og *teoretisk forståelse*. Det første nivået omhandler foreldrenes egen selvforståelse slik jeg som intervjuer forstår den. Her presenteres en omskrevet tolkning av foreldrenes utsagn i en fortettet form (Kvale & Brinkman, 2010). Foreldrenes egne opplevelser i møte med hjelpeapparatet står sentralt. På det neste nivået, *kritisk forståelse basert på sunn fornuft*, går tolkningen lenger enn til å omformulere foreldrenes selvforståelse. Fortolkningene kan stille seg kritisk til det som blir sagt, og kan fokusere på hva som ligger i foreldrenes uttalelser. Det siste nivået, *teoretisk forståelse*, innebærer at en teoretisk ramme benyttes i tolkningen av uttalelsene. Her vil fortolkningene gå lenger enn foreldrenes selvforståelse, men også lenger enn tolkning basert på sunn fornuft.

I kvalitative undersøkelser foregår presentasjonen av data og tolkningen i en sammenhengende bevegelse. Analysen som foretas er induktiv, det vil si at slutninger trekkes på grunnlag av datamaterialet fra den enkelte informant (Vedeler, 2000). Analysekategoriene var ikke bestemt på forhånd. De ble utviklet etter at datagrunnlaget var samlet inn og jeg begynte å arbeide med materialet. Dataene jeg satt med ble kritisk vurdert, for å finne frem til det som hadde relevans for studiens problemstilling. Først ble intervjuutskriftene gjennomlest flere ganger for å få et helhetsinntrykk av innholdet i det enkelte intervju. Ved gjennomlesning, noterte jeg stikkord og egne refleksjoner i marginen på utskriftene. Kvale & Brinkman (2010) omtaler dette som meningsfortetting. På denne måten ble utsagnene mer håndterbare. De markeringer jeg hadde gjort underveis i intervjuene som pauser og latter, var i tillegg til de markeringer jeg hadde gjort rett i etterkant av intervjuene av egne følelser, et hjelpemiddel da jeg skulle begynne med analysearbeidet.

Underveis i gjennomgangen av datamaterialet forsøkte jeg å se på materialet med et åpent blikk. Jeg lyttet også til båndopptakene på nytt for å finne frem til den stemningen som var under intervjuene, og for å kunne få en bedre innsikt i materialet ved å lytte til foreldrenes utsagn. Jeg plukket ut gode intervjuutsagn som inspirerte til nye innfallsvinkler og en dypere forståelse av datamaterialet, det Dalen (2011) omtaler som en intuitiv metode. Deretter organiserte jeg materialet i ulike kategorier basert på temaer som dukket opp i intervjuene.

For validering, ble alle intervjuene så gjennomlest på nytt, for å vurdere om utsagnene fortsatt beholdt sin opprinnelige mening. En slik veksling mellom helhet og deler, var en prosess som ble gjentatt i flere omganger. Under analyseprosessen fremkom en dypere forståelse, noe som ledet til nye tolkninger. Når vi tolker, går vi utover den umiddelbare betydning av det vi har sett eller hørt (Kvale & Brinkman, 2010). Vi forsøker å se mening og strukturer bak det som ikke direkte har fremkommet gjennom intervjuet. Det er da vi får fram de mer skjulte, men kanskje også de mest interessante forholdene ved hendelsene.

Fortellingene viser at mye har vært felles opplevelser for foreldrene, men at det også handler om individuelle forskjeller. Innenfor presentasjonen av datamaterialet handler det derfor om å finne gode sitater som både trekker frem det typiske, men også de som viser variasjoner. Dette innebærer at en stor del av foreldrenes utsagn velges bort. Hensikten med å trekke frem sitater fra intervjuene, er at leseren selv skal få ta del i den følelsesmessige valøren, og selv kunne få en oppfattelse av foreldrenes fortellinger (Lundstrøm, 2007). På et vis blir dette en validering av resultatet. Fortellingene rommer stor sorg, men også mye glede. Balansen mellom disse har vært utfordrende, da jeg er klar over at den gleden noen foreldre forteller om, ikke deles av alle. På lik linje er den sorgen som trekkes frem, ikke delt av alle.

3.5 Studiens kvalitet

I det følgende belyses hvilke hensyn som er tatt for å sikre studiens kvalitet. Først presenteres hvilke etiske hensyn det legges vekt på. Kvale og Brinkmann (2010) hevder at forskningens troverdighet viser til alle sider av forskningsprosessen. Kravet til god reliabilitet og validitet bør derfor følge hvert enkelt trinn i undersøkelsen. I det følgende presenteres trusler mot reliabilitet, validitet og generaliserbarhet som kan ha vært tilstede gjennom forskningsprosessen, samt hvordan jeg har forsøkt å imøtekomme disse.

3.5.1 Etiske hensyn

På bakgrunn av egne erfaringer, er jeg av den oppfatning at det er viktig å sette fokus på foreldrenes behov for hjelp og tilrettelegging omkring deres livssituasjon. God informasjon om støtteapparatet, og hvilke nettverk man kan ha nytte av å knytte kontakt med, er en vesentlig del av den første tiden etter at barnet er født (Tøssebro & Lundeby, 2002). Mitt ønske om å søke kunnskap på dette området må imidlertid veies opp mot den belastningen

mine undersøkelser er for de foreldrene jeg møter og deres rett til å være private (Vedeler, 2000). Flere studier trekker frem foreldrenes tilfredshet med å dele sine erfaringer med noen som tok seg tid til å lytte (Dyregrov, 2004; Lindblad, 2006). Det kreves likevel stor forsiktighet og lydhørhet i forskning omkring personlige opplevelser. Hele forskningsprosessen, ikke bare intervju situasjonen, må gå hånd i hånd med etiske retningslinjer (Lundstrøm, 2007). I denne studien har jeg tatt utgangspunkt i retningslinjene til Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH, 2006).

Denne forskningsstudien var avhengig av informert og fritt samtykke fra foreldrene jeg intervjuet. Det vil si at samtykke er gitt frivillig og at de på forhånd fikk informasjon både om studien, men også omkring egen deltakelse. Disse kravene er i tråd med retningslinjene til NESH (2006). I forkant av intervjuet mottok informantene et informasjonsskriv som informerte om bakgrunn og formål med studien. Hensynet til personvernloven ligger bak kravene om konfidensialitet og taushetsplikt jf. Forvaltningsloven § 13 (1967). Kravet om konfidensialitet innebærer at all informasjon som på noen måte kan identifisere eller skade enkeltpersoner det forskes på, må unngås. Informantene skal føle seg trygge på at informasjon de gir, ikke kan føres tilbake til vedkommende. Lister med navn og andre opplysninger som kan identifisere informantene ble derfor oppbevart på et trygt sted og tilintetgjøres etter studiens slutt.

Jeg har et ansvar for det materialet jeg samlet inn under intervjuene. På grunn av egen forforståelse, var en utfordring at jeg kunne tillegge dataene egen betydning. Ved bruk av båndopptak under intervjuene, ønsket jeg likevel å sikre informantenes egne utsagn. Tema jeg undersøkte var et sårt og for mange vanskelig tema (Fyhr, 2002). Enkelte spørsmål kunne omhandle tema informantene kanskje hadde forsøkt å legge bak seg. Jeg ønsket å skape en atmosfære der foreldrene kunne snakke fritt og føle seg trygge, slik at de følte seg komfortable nok til å si ifra dersom det var noe de syntes var for vanskelig å snakke om. Jeg informerte derfor kort om egen livssituasjon som mor til ei jente med multihandikap. Jeg ønsket at de skulle forstå hvem jeg var og hvilke erfaringer jeg hadde med meg inn i intervjuet.

3.5.2 Reliabilitet

Reliabilitet er knyttet til forskningsresultatenes konsistens og troverdighet, og har en sammenheng med andre forskeres mulighet for å komme frem til tilsvarende resultater på et

annet tidspunkt (Kvale & Brinkman, 2010). Med en fenomenologisk- hermeneutisk forståelsesramme setter jeg i denne studien fokus på foreldres subjektive opplevelser. Kravet til etterprøvbarehet er derfor vanskelig å tilfredsstille (ibid). For å styrke reliabiliteten i denne studien, har de enkelte leddene i forskningsprosessen blitt forsøkt gjengitt så presist som mulig. Beskrivelse av forhold ved forsker, informanter og intervjusituasjon, samt beskrivelse av hvilke analytiske metoder som har blitt benyttet i bearbeidelsen av materialet, skal i prinsippet kunne gi en annen forsker mulighet til å komme frem til de samme resultatene i en liknende studie (Dalen, 2004).

3.5.3 Validitet

Validitet viser til gyldigheten av resultatene og hvorvidt en studie undersøker det den er ment å skulle undersøke (Kvale & Brinkmann, 2010). Å validere vil si kontinuerlig å kontrollere egne funn. Kvale og Brinkmann (2010) opererer med validering i syv stadier som til sammen dekker hele forskningsprosessen: *Tematisering, planlegging, intervjuing, transkribering, analysering, validering og rapportering*. *Tematisering* henviser til studiens gyldighet, og hvorvidt undersøkelsen er logisk utledet fra teori til forskningsspørsmål. Dette kravet er forsøkt innfridd ved at temaene i intervjuguiden er utledet fra teorien som ligger til grunn for denne studien. En stor del av *planleggingen* var direkte knyttet til arbeidet med intervjuguiden. Årsaken til dette var både vissheten om at intervjuguiden lå til grunn for datamaterialet, men også for å forme spørsmål som ikke skulle virke for sensitive.

Validitet i *intervjusituasjonen* berører både intervjupersonens troverdighet og intervjuets kvalitet (Kvale & Brinkmann, 2010). En vanlig innvending mot forskningsintervju, er at intervjupersonenes informasjon kan være usann. Dette er selvfølgelig vanskelig å etterprøve, da jeg i denne studien var ute etter foreldrenes subjektive opplevelser. En måte jeg likevel har forsøkt å kontrollere funnene på, er gjennom relasjon til relevant litteratur. Å *transkribere* er en fortolkningsprosess hvor ulikheter mellom talespråket og skrevne tekster kan føre til at viktig informasjon går tapt (Kvale & Brinkmann, 2010). I denne studien er det lagt vekt på å nedtegne mest mulig nøyaktig ut fra intervjuene. Faktorer som non- verbale uttrykk og anonymisering, kan likevel svekke transkripsjonens validitet.

Valididering av *analyseprosessen* retter seg mot spørsmålenes og fortolkningens gyldighet. I denne studien var det ønskelig å la informantene komme med egne opplevelser i møtet med hjelpeapparatet. En utfordring knytter seg til om ulike feilkilder kan ha påvirket

informantenes svar. Lang avstand i tid til det aktuelle tidspunktet kan påvirke hva informantene husker av detaljer. Forskerens tolkning av informantenes opplevelser opp mot relevant litteratur kan også være en utfordring (Sigstad, 2003). På grunn av studiens tidsbegrensning, var det ikke muligheter for å la foreldrene lese igjennom analysen, for på denne måten å kunne rette opp i eventuelle misforståelser. For best mulig å sikre validiteten, ga jeg imidlertid foreldrene muligheter for å korrigere eventuelle misforståelser underveis i intervjuet (Kvale & Brinkman, 2010).

Valideringsstadiet henviser til hvilke valideringsformer som er relevante for studien (Kvale & Brinkmann, 2010). I denne studien er særlig kravet til god begrepsvaliditet relevant. Innenfor kvalitative studier beskriver begrepsvaliditet hvorvidt studiens resultater er relevante i forhold til det fenomenet problemstillingen søker etter (Sigstad, 2003). For å øke studiens reliabilitet og dermed også begrepsvaliditet, har jeg etterstrebet å tydeliggjøre studiens problemstilling og hensikt, samt å skille mellom foreldrenes svar og egen tolkning (ibid). *Rapportering* av studiens resultater involverer spørsmålet om studien gir en valid beskrivelse av funnene (Kvale & Brinkmann, 2010). Dersom lesere av denne studien, som befinner seg i liknende situasjoner som informantene, gjenkjenner materialet som legges frem, vil stoffet ha en sterkere validitet i forhold til overførbarhet (Sigstad, 2003).

3.5.4 Generaliserbarhet

I tillegg til at det stilles krav til studiens resultater med henblikk på pålitelighet og gyldighet, vurderes resultatenes overføringsverdi til andre intervjupersoner eller situasjoner (Kvale & Brinkmann, 2010). I denne studien er det få intervjupersoner. Flere informanter ville kunne gi større bredde i datamaterialet, og dermed være mer representativt. Målet med studien var imidlertid ikke å kunne trekke generaliserende konklusjoner, men derimot å finne frem til foreldrenes subjektive opplevelser, for å kunne gi en dypere forståelse av deres livssituasjon. Jeg håper og tror likevel at funnene som presenteres vil kunne være gjenkjennbare for flere. Ved å gi omfattende beskrivelser av arbeidet gjennom hele intervjuprosessen, kan studiens analytiske generaliserbarhet likevel styrkes (ibid.). Gjennom å ha detaljerte beskrivelser av foreldrenes opplevelser av møtet med hjelpeapparatet i analysekapittelet, legges det til rette for at leseren skal kunne vurdere om resultatene til denne studien kan generaliseres til en ny situasjon (ibid.).

4 Analyse og drøfting av datamaterialet

Analysekapittelet presenteres i to deler, en tematisk analyse og en teoribasert analyse, basert på Kvale og Brinkmans tre analysenivåer (2010); *selvforståelse*, *kritisk forståelse basert på sunn fornuft* og *teoretisk forståelse*. Kritisk forståelse basert på sunn fornuft innebærer at forskeren går utover informantenes selvforståelse, tolkningene holdes likevel innenfor en allmenn fornuftig fortolkningsramme (ibid.) I denne studien inngår det andre analysenivået i den teoretiske forståelsen i kapittel 4.3.

Den tematiske analysen er basert på foreldrenes egne fortellinger og presenteres på et *selvforståelsesnivå*. For å få tak i foreldrenes subjektive opplevelser omkring møtet med hjelpeapparatet, samt hva som har hatt betydning for deres mestring av egen livssituasjon, tok jeg først tak i deres tidligere erfaringer. Jeg ønsket å lede foreldrene gjennom prosessen fra den første tiden etter fødsel, til nåtid. På denne måten var det muligens enklere for foreldrene å erindre hva de hadde vært igjennom. Med bakgrunn i studiens formål, var krise, mestring og medvirkning forhåndsdefinerte hovedtemaer. Gjennom analysen av datamaterialet, steg i tillegg håp frem som et viktig tema. Hovedtemaene står sentralt gjennom hele analysearbeidet, og vil belyses gjennom de ulike kategoriene. De vil derfor ikke presenteres i egne kategorier. For å få frem studiens hovedfokus, vil den tematiske analysen presenteres i to hovedkategorier som samsvarer med inndelingen av intervjuguiden, *det nye foreldreskapet* og *familiens livssituasjon i dag*. Den første kategorien omhandler den første tiden etter at barnets tilstand ble kjent. Her presenteres foreldrenes opplevelser av det første møtet med hjelpeapparatet. Foreldrenes erfaringer av å måtte endre fokus etter at de fikk et barn med multihandikap trekkes også frem. I den andre kategorien belyses foreldrenes situasjon i nåtid. For foreldrene handler det om å finne en måte å være sammen med barnet, samhandle med de profesjonelle, forholde seg til omgivelsene og finne nye roller. Hovedkategoriene blir kort oppsummert ved å trekke frem hovedfunnene innenfor hver av kategoriene. Avslutningsvis presenteres en samlet oppsummering av funnene i den tematiske analysen.

Gjennom arbeidet med å sammenfatte resultatene i kategorier, ble det tydelig hvordan visse aspekter handlet om foreldrenes subjektive tanker, følelser og reaksjoner. Videre ble det klart på hvilke måter disse ble forsterket og forandret, enten positivt eller negativt, gjennom ulike møter med profesjonelle, venner og familie. Gjennom presentasjonen av datamaterialet,

trekker jeg frem sitater som eksemplifiserer og underbygger studiens viktigste funn. Utsagnene viser at mange av opplevelsene har vært felles for foreldrene, men at like mye handler om individuelle forskjeller. Jeg har valgt å skrive alle sitater på bokmål for å minske muligheten for at informantene skal kunne gjenkjennes. På lik linje, har jeg valgt å omtale alle barna som jenter og alle informantene som kvinner. Navn og steder som bryter konfidensialitetsprinsippet, er også utelatt. Direkte sitater er satt i kursiv. Enkelte steder er sitatene komprimert. Dette tydeliggjøres ved å bruke følgende tegn: (). Der jeg kun bruker deler av en setning, vises dette ved: ... enten i forkant eller etterkant av setningen.

4.1 Det nye foreldreskapet

Å få beskjed om at det nyfødte barnet hadde en utviklingshemning, var en vanskelig og kaotisk opplevelse for foreldrene i denne studien. Forventningene til tiden som foreldre ble byttet ut med uvisshet, og glede ble til en viss grad byttet ut med sorg. I dette avsnittet beskrives foreldrenes opplevelser og reaksjoner knyttet til det nye foreldreskapet og deres første møte med hjelpeapparatet.

4.1.1 Møtet med barnet

Under graviditeten hadde foreldrene ulike forventninger, drømmer og håp om hvordan livet med barnet skulle bli. Da virkeligheten viste seg å bli en annen enn forventet, ble foreldrene tvunget til å finne nye roller. En mor beskrev det slik:

Vi måtte bare finne nye roller. () Jeg tok på en måte bare å kutta alle de hormonene jeg hadde og la de vekk. () Og var super kald og rasjonell og bare fokuserte på barnet.

En del av de tanker og forventninger som preget foreldrene før fødselen måtte revurderes og endres. De stilte seg spørsmålet: *Hvorfor skjedde dette med oss?* Det så ut til å være vanskelig å akseptere barnets tilstand:

At hun skal være sånn resten av livet. At hun skal være i et spesielt klasserom. () Jeg kan ikke akseptere det enda. () Vi håper fortsatt veldig mye. () Vi ville liksom reist litt mer, opplevd litt mer, at hun liksom var som alle andre og lekte ute.

Ingen av foreldrene visste på forhånd at det var noe annerledes med deres barn. Det kan ha forsterket deres opplevelse av sjokk og krise da de fikk beskjed om barnets tilstand. Venner

og familie fortalte hvor fint det kom til å bli når barnet ble født. Foreldrene opplevde imidlertid at livet brått ble helt annerledes enn forventet. Sitatene under er illustrerende:

”Du kommer til å skjønne det når du har født. Alt skal gå bra. Det er da det skjer. Det er da du kommer til å bli lykkelig.” () Og så på en måte ble det akkurat det motsatte.

Det er selvfølgelig ikke som man håper og forventer og hadde sett for seg. Det var ingenting som tydet på at det ikke skulle gå helt som normalt. Jeg tror jeg bare var på kontinuerlig krisemodus. I hvert fall i to år. To- tre år kanskje.

En mor opplevde at fødselen ble satt i gang etter at legene hadde funnet noe på ultralyden. Legene forsikret moren om at det kunne være helt normalt. Moren rakk imidlertid ikke å forberede seg på fødselen før den ble satt i gang. Da barnet i tillegg ble født med en stor hjerneskade, opplevde hun å miste kontroll. Alt skjedde plutselig veldig fort, og ingenting ble som forventet:

De satte i gang fødselen, og så plutselig var hun der. Og så plutselig var det begravelse mer eller mindre. Da var det mange blikk og sånn når hun kom ut.

Tiden rett i etterkant av fødselen opplevdes svært kaotisk og kritisk av foreldrene. Som foreldre opplevde de å bli stående hjelpeløse på sidelinjen og observere, mens barnet ble flyttet til en annen avdeling for observasjon og behandling. Det ble en vanskelig start på relasjonen til barnet. Foreldrene fikk begrenset fysisk kontakt med barnet, og flere mødre fortalte at de ikke fikk anledning til å amme. Det kunne se ut som om morsfølelsen i noen grad ble svekket som en følge av dette. De ble usikre på egen rolle rundt barnet, som hadde behov for intensiv helsehjelp. En mor beskrev det slik:

Å være mor de første månedene var jo egentlig ikke å være mor. Jeg var ikke mor i det hele tatt. Det var ingenting jeg kunne gjøre. Hun var full av ledninger... () Jeg var bare der som nærmeste pårørende av et større team. Det var veldig vanskelig.

En mor fortalte at barnet ga liten kontakt og ikke ville ta til seg næring. I fortvilelse over at det var lite annet hun kunne gjøre for barnet, pumpet hun seg, slik at barnet kunne få melk på flaske. Dette så ut til å gi henne en følelse av at det i alle fall var noe hun kunne gjøre for sitt barn:

Så det jeg gjorde, var bare det jeg kunne gjøre. () Jeg pumpa meg. At du kan gjøre det, så føler du deg litt som en mor. () For det var jo alt det medisinske som tok over. Det var jo ikke noen plass for oss.

For foreldrene tok livet en brå vending da de fikk et barn med multihandikap. Det var vanskelig å finne sin plass rundt barnet, da den første tiden i stor grad var preget av sykdom og utredning. Foreldrene så likevel ut til å tilpasse seg ved å ta i bruk ressurser som å være rasjonelle og ta tak i det de faktisk kunne gjøre for barnet. Samtidig så fornektning av barnets tilstand ut til å bli anvendt som en mestringsstrategi av noen foreldre.

4.1.2 Det første møtet med hjelpeapparatet

Det første møtet med det offentlige hjelpeapparatet skjer som regel via det medisinske hjelpeapparatet. Foreldrene fortalte om lange sykehusinnleggelse og en tid preget av utredning, diagnostisering og behandling.

Møtet med sykehuset

For de fleste foreldrene var dette deres første innleggelse på sykehus. Det var en stressende og frustrerende opplevelse, fordi mange av deres forventninger til helsesystemet ikke ble innfridd. Dette handlet i stor grad om foreldrenes erfaringer av at barnet ble behandlet som et kasus og ikke som et individ. Mens legene ofte beskrev barnet ut ifra symptomer og mangel på ferdigheter, fokuserte foreldrene på det friske i barnet og barnets muligheter:

Det er vel en sånn typisk opplevelse alle foreldre har, at man liksom kommer i forsvarsposisjon. Jeg skjønner hun er alvorlig syk og sånn, men dere vet ikke hva som skjer i hverdagen. Når hun ligger og bare har det fint og liksom smiler.

Foreldrene opplevde at mye av plassen rundt barnet ble fylt av fagpersoner, noe som førte til at de i stor grad følte seg hjelpeløse og avhengige av systemet. I en tid preget av mye uro og liten hvile, var det viktig for foreldrene å føle at barnet ble godt ivaretatt. Når det ble oppdaget feil tilknyttet barnets opphold på sykehus, førte det til at foreldrene mistet tiltroen til helsepersonellet. Foreldrene fortalte at de som en følge av flere feil, ble usikre på behandlingen av barnet, spesielt i akutte situasjoner. Dette førte til en økning i foreldrenes stressnivå:

Vi visste ikke at noe var på gang, og så kom vi tilbake og fant tre kirurger rundt barnet i grønne kåper. Det viste seg å være et enkelt inngrep de skulle gjøre, men de glemte å fortelle oss. Og så kom vi inn og bare opplevde en sånn krisesituasjon.

Foreldrene opplevde å stå mye alene med tanker og følelser. En mor trakk frem sykepleierne som viktige samtalepartnere den første tiden. På spørsmål om foreldrene følte seg godt ivaretatt i tiden rett i etterkant av fødsel, svarte to mødre:

Jeg følte meg ikke helt ivaretatt, kanskje fordi jeg ikke var åpen for det heller.

Jeg ville hele tiden gå hjem. Jeg ville ikke være på sykehuset. Jeg ville ha et vanlig liv. () Jeg satt bare og gråt, men jeg savnet at noen kom inn og snakket med meg. Jeg var veldig alene.

Foreldrene fortalte om en opplevelse av krise og håpløshet da barnets tilstand ble kjent. Deres uttalelser tyder på at det kunne være vanskelig å motta informasjon og veiledning i denne perioden. Foreldrene forventet å bli møtt med empati og en åpen og likeverdig dialog. I stedet opplevde de å bli møtt av leger som hadde liten tid og viste lite medfølelse:

Det ble på en måte veldig sånn påtvunget. Nå er dere i krise. Her har dere beroligende og sovemedisin, og så tar dere det, så tar vi et møte. Det var liksom ikke helt på topp.

Tilstanden til et av barna ble ikke oppdaget ved fødsel. Etter kort tid var det små avvik knyttet til barnets atferd som vekket foreldrenes uro. Da de tok dette opp med jordmor på sykehuset, fikk de beskjed om at det var helt vanlig. Det var likevel vanskelig for moren å slå seg til ro med et barn som ikke ville ta til seg næring og derfor heller ikke gikk opp i vekt. Hun hadde hyppig kontakt med helsestasjonen uten å bli møtt med forståelse eller respekt for sin uro:

Vi følte at ting ikke var helt som de skulle, men vi kom ikke så langt med det. () Vi fikk beskjed om at det var normalt, at det ville gå over. () Hadde jeg visst da det jeg vet nå, ville ting vært annerledes. () Hadde de bare vist henne til legen.

Denne moren reagerte kraftig på å ikke bli tatt på alvor med sine bekymringer. Hun fikk beskjed om å vente og se tiden an, mens uroen hennes stadig vokste. Først da barnet fikk et epileptisk anfall på helsestasjonen, opplevde moren at hun ble tatt på alvor.

Informasjon omkring barnets tilstand

Erfaringen og tilfredsheten med informasjonen rundt barnets tilstand, så ut til å avhenge av på hvilken måte informasjonen ble gitt, men også tidspunktet den ble gitt på, samt hvor klare foreldre var for denne informasjonen. Da barnet ikke hadde en diagnose, var det vanskelig for legene å imøtekomme foreldrenes behov for informasjon. Foreldrene på sin side hadde vanskelig for å akseptere beskjeden om barnets tilstand:

Det var lite med informasjon, fordi de visste ikke så mye. () Men vi hadde kanskje ikke så mange spørsmål heller. Fordi du aksepterer ikke hundre prosent at hun ikke er som andre barn. () Kanskje ville vi ikke høre på en måte.

Å få beskjed om barnets tilstand var svært krevende. En mor fortalte om fysiske reaksjoner:

...da var jeg så sliten at jeg trodde ikke jeg skulle reagere. () ...men så plutselig reagerte bare hele kroppen min og hyperventilerte og sånn.

På tross av at barna ikke hadde en hoveddiagnose, opplevde foreldrene å få god informasjon omkring tilleggsdiagnoser som epilepsi og spisevansker. Til tross for enkelte gode opplevelser, fortalte foreldrene om en hjelpeløshet i møtet med helsepersonellet. Et foreldrepar ble spurt om de ønsket at barnet skulle gjenopplives dersom hun sluttet å puste:

Du er i sjokk når du får en sånn beskjed. () Selvfølgelig skulle man prøve det. () Det er tre overleger på den ene siden av bordet og så fikk vi nesten dødsdom over barnet.

I en periode fylt av usikkerhet, håp, fortvilelse og ulike utsagn fra forskjellige fagpersoner, var informasjon veldig viktig for foreldrene. Møter preget av dårlig kommunikasjon og feilinformasjon styrket ikke foreldrenes tillit til helsepersonellet:

Selvfølgelig er det viktig å ha en hypotese og prøve å sette en diagnose, men du må liksom ha ydmykhet til å si ifra når du tar feil. Det var vanskelig å fortsette med disse legene etterpå.

Da legene ikke beklaget feil overfor foreldrene, opplevde de ikke å få tillit til de legene som behandlet barnet. Et vendepunkt for denne familien, ble da de selv bestemte seg for å ta bedre kontroll over situasjonen, ved å ha en lege de kjente godt fra før med på møtene på sykehuset.

Da foreldrene først fikk kjennskap til barnets tilstand, var det vanskelig å godta at barnet var annerledes. De satte spørsmålstegn ved legenes kompetanse i forhold til deres barn. De trakk frem at god kommunikasjon var avgjørende for å få tillit til fagpersonene. Måten barnets tilstand ble lagt frem på, så også ut til å være av stor betydning for foreldrene. På grunn av barnets tilstand, opplevde foreldrene at mye av plassen rundt barnet ble fylt av fagpersoner, noe som førte til at de i stor grad følte seg hjelpeløse og avhengige av systemet.

4.1.3 Endre fokus

Første gang barnet ble skrevet ut av sykehuset, opplevde foreldrene å stå alene igjen med mange tanker og mye uro knyttet til barnet. Overgangen fra tryggheten med teknisk overvåkning og støtte fra helsepersonell på sykehuset til kun å ha seg selv å stole på hjemme, ble brå og vanskelig:

... og fikk helt sånn panikk når hun kom ut fra sykehuset. Da var hun syk og alle andre friske. Og jeg husker at jeg hadde mange søvnløse netter. Jeg var så redd og jeg kunne ingenting om barn i utgangspunktet. () Og vi visste at hun kunne dø hvert sekund liksom, det var det vi hadde fått beskjed om.

Ved å bruke minst mulig energi på å uroe seg for fremtiden, som kunne være uforutsigbar og lite kontrollerbar, brukte foreldrene ressurser på å håndtere livet her og nå:

Jeg har jo gått veldig lenge med det der med tid som et timeglass. Ettårsdagen var sånn, jeg begynte nesten å grine, for nå har det rent ut. Nå er det bare snakk om pluss minus. Og det har heldigvis ikke vært minus, men nå er jo prognosen over. Men så måtte jeg bare snu; «herregud, jeg må jo feire». Det er ett år mer enn forventa. Det er alltid det der å snu tankegangen. Hun skulle dødd første dagen. Alt annet er en bonus.

Denne moren bestemte seg for å våge å håpe. Hun la noe av prognosen bak seg og fokuserte på barnet og det som var positivt. Hun forklarte at det var først da livet som mor for alvor begynte. Et vendepunkt for flere foreldre var episoder hvor de møtte fagpersoner som så barnet, og som ønsket å legge til rette for utvikling, for eksempel gjennom en hørselstest. Dette så ut til å gi de en tro på barnets utviklingsmuligheter og et håp for fremtiden:

Vi fikk jo helt sjokk når vi hørte det. Jammen det er ikke noe vits, altså nå må vi bare leve her. Vi var i den bobla. Hun skal jo snart dø liksom.

Barnet ble en sentral del av familien. Mye ble lagt opp etter barnets rutiner og behov. Siden barnet hadde store medisinske og fysiske utfordringer, opplevde foreldrene å måtte tilrettelegge for barnet i ekstra stor grad. Huset ble lagt til rette, store deler av foreldrenes tid ble brukt på barnet og organisering rundt hjelpeapparatet. I tillegg ble store deler av foreldrenes nettverk erstattet med offentlige hjelpere rundt barnet. Dette satte foreldrene i en sårbar posisjon i forhold til om noe skulle hende med barnet:

Man gjør seg jo sårbar ved å legge opp ting. Man bruker tida si på å etablere nettverk og bestille hjelpemidler og kjøpe ting som er bra for henne. Og så plutselig blir alt revet vekk, og så sitter man plutselig alene i en leilighet. For det er på en måte hennes ting, ikke vårt. Så rives alt vekk, og så rives en så stor del av livet vårt bort.

Det var skremmende for foreldrene å ta med et barn med omfattende hjelpebehov hjem fra sykehuset. Ikke bare stod de på mange måter alene med ansvaret for barnet, men det ble også svært synlig for foreldrene og de rundt at barnet var annerledes. Da de møtte fagpersoner som likevel så muligheter hos barnet og ønsket å bruke tid og ressurser på barnets utviklingsmuligheter, så dette ut til å gi foreldrene et annet syn på barnet. Kanskje det førte til at også de i større grad så barnet bak tilstanden. De trakk frem at investering i barnet fra hjelpeapparatets side, ga de håp for fremtiden. Store deler av livet handlet om barnet og barnets behov. Selv om foreldrene i stor grad så ut til å fokusere på det som skjedde her og nå, bekymret de seg også for hva fremtiden kunne bringe.

4.2 Familiens livssituasjon i dag

Etter å ha fått beskjed om barnets tilstand, en lengre periode på sykehus og med en usikker fremtid, skulle foreldrene møte utfordringene med å skape en ny hverdag. Denne overgangen hang sammen med utstrakt kontakt med det offentlige hjelpeapparatet.

4.2.1 Forholdet til det offentlige hjelpeapparatet

Foreldrene var helt avhengige av hjelpeapparatet. Selv om de stort sett var fornøyde med den hjelpen de fikk, var det gjennomgående i materialet at kontakten med hjelpeapparatet var en ytterligere kilde til merbelastning for foreldrene. De opplevde mye ekstraarbeid tilknyttet søknader og klager på vedtak. En mor fortalte:

Det er ikke det å ta seg av barnet som er det mest slitsomme, men det å forholde seg til systemet rundt.

Denne moren opplevde å ikke bli lyttet til, og satt igjen med en følelse av at den unike kompetansen hun nå hadde som forelder, ikke ble tatt på alvor eller ble neglisjert. En opplevelse av å føle seg mistenkeliggjort og som uverdigg trengende, var også et tema i intervjuene:

Du blir behandlet som om du prøver å jukse eller prøver å få noe du ikke fortjener.

Gjennom intervjuene oppfattet jeg mye frustrasjon tilknyttet møtene med de ulike instansene rundt barna. Foreldrene hadde store forventninger til det norske hjelpeapparatet. De beskrev forventninger om å møte empatiske, forståelsesfulle fagpersoner som kunne gi de den hjelpen og informasjonen de hadde behov for. Flere beskrev likevel prosessen med å finne frem til riktige instanser og å få tilstrekkelig hjelp som svært strevsom, noe sitatet under illustrerer:

Du vokser opp i Norge med den sikkerheten at det norske systemet er så fantastisk. Vi har ikke fått de hjelpen vi trenger på noe tidspunkt egentlig, fra hjelpeapparatet.

Da de fikk et barn med multihandikap, ble foreldrene tvunget til å forholde seg til et system de ikke kjente til fra før. Foreldrene opplevde i liten grad at fagpersonene avklarte sine roller. Dette vanskeliggjorde det å skulle finne frem til riktig tilbud og rette instanser. Foreldrene fortalte om belastende møter med et byråkratisk hjelpesystem som medførte merbelastninger. I tillegg stilte det strenge krav til foreldrenes ressurser for å kunne lykkes med det omfattende arbeidet rundt barnet. Sitatet under er beskrivende:

...hadde vi ikke vært så ressurssterke, så vet jeg ikke hva som hadde skjedd. Det må være så mange som faller igjennom eller aldri kommer noe sted.

Foreldrene opplevde å stå alene med ansvaret for barnet. Liten tiltro til legene og flere dårlige erfaringer, førte til mye uro og usikkerhet. For en familie ble løsningen en privat lege som de fant frem til på egenhånd. Moren sa at det som var en viktig forandring til det bedre med denne legen var at *han tar oss på alvor*. Behovet for å bli tatt på alvor ble også trukket frem av flere. De gode opplevelsene knyttet seg i stor grad til tilbudet om hjelpemidler. Foreldrene opplevde å få god oppfølging og tilrettelegging omkring fysiske utfordringer. Det å få installert takheis og å få en ekstra vogn i barnehagen, slik at de ikke behøvde å løfte en tung

spesialvogn inn og ut av bilen hver dag, var med på å lette de tunge fysiske oppgavene i hverdagen.

Det gode møtet avhenger både av relasjoner og organisering

Hjelpen kunne oppleves både som overveldende og uorganisert. Foreldrene trakk frem at det gode tilbudet først og fremst kjennetegnes ved at hjelpen tilpasses den enkelte familie.

Familiene hadde behov for å bli hørt og møtt med forståelse, men det var ikke nok. Møtene måtte også føre til handling. Det kreves både fagkompetanse og handlingskompetanse:

Det kan bli for mye. For man skal faktisk forsøke å ha en tilnærma normal hverdag oppe i alt. Når det blir pøst på med hjelp, så blir man helt forvirra. Det må være hjelp og ikke bare masse forslag.

Foreldrene uttrykte at de langt fra opplevde at ytelsene fra det offentlige hjelpeapparatet stod i samsvar med deres behov. De viste til at det å få tilstrekkelig hjelp, var den viktigste faktoren for mestring av deres livssituasjon. Samtidig påpekte de at det var av vesentlig betydning på hvilken måte denne hjelpen ble gitt.

Enkeltpersoner i hjelpeapparatet er avgjørende for de gode møtene

Det er lett å miste de gode møtene av syne, når det er mange vonde opplevelser.

Hjelpeapparatet handler om mer enn et system og om et regelverk for foreldrene. Det handler om møter med enkeltpersoner, om den enkeltes engasjement, om vilkårlighet og usikkerhet.

Flere av foreldrene hadde merket seg at det var stor forskjell på kvaliteten på hjelpen de mottok. Noen opplevde at enkelte i hjelpeapparatet viste oppriktig interesse for barnet. Disse ble signifikante ressurspersoner for foreldrene. Sitatet under viser et eksempel på dette:

Så man merker veldig forskjell på personene da, og hvor mye de ønsker å følge opp og sånne ting. () Saksbehandlingen er veldig personavhengig.

Flere av foreldrene fortalte om positive møter med fagpersoner. En mor trakk frem hvordan kontakten med en fagenhet i kommunen ble en positiv opplevelse fordi de satt med en kompetanse som var verdifull for henne og familien:

De var superbehjelpelige med praktiske ting i forhold til avlastning og valg av barnehage. Og egentlig veldig mange sånne småting som de organiserte. Det var liksom da det løsna, det praktiske, for oss.

Denne moren trakk også frem hvordan personlig kontakt og ærlighet var viktig for å få tillit. For øvrig så det ut til at tilliten til fagpersonene vokste når barnet ble sett og behandlet som et individ og ikke som et kasus. Videre la foreldrene vekt på at de gode møtene bar preg av at deres kompetanse ble tatt på alvor. Det så ut til at muligheten for medvirkning var viktig:

De flinkeste lytter til oss, for vi kjenner situasjonen bedre enn de.

Barnehagen som arena

Samtlige barn i studien gikk i barnehage. For foreldrene, ble møtet med barnehagen en positiv opplevelse. En mor forklarte det med at barnet i barnehagen fikk den oppfølgingen hun hadde behov for i forhold til fysioterapi, ergoterapi og spesialpedagogiske tiltak. Knyttet til barnets oppstart i barnehage, sa hun:

...det var da mitt liv kunne begynne igjen. ...nå kan jeg faktisk være mor når jeg ser henne. Og det har jeg ikke vært det første leveåret. Da var det jo bare sånn koordinator. () Det er barnehagen som på en måte har hjulpet oss til å kunne ha hodet litt over vann.

Barnehagen ble en arena for det friske i barnet, i motsetning til fokus på sykdom og avvik som hadde preget store deler av barnets liv. Foreldrene opplevde at barnet ble sett og forstått. Dette førte til at de i større grad kunne fokusere på det å være foreldre. Det var også viktig å ha en person som kjente barnet deres godt i barnehagen, en de kunne stole på:

De ser liksom barnet slik jeg gjør. () Og så er det særlig en person som er der. Vi kaller henne for engelen vår. Hun kjenner barnet så godt. Det gir oss en stor trygghet. () Så har hun vært med på en del møter, som en støtte, og det er veldig godt.

En trygg person som kunne se og oppleve det samme knyttet til barnets fungering i hverdagen, så ut til å gi foreldrene en bekreftelse på deres egen kompetanse.

Behov for samordning av tjenester

Mye av samarbeidet rundt barnet foregikk etterhvert gjennom en ansvarsgruppe.

Ansvarsgruppen skal fungere som et bindeledd mellom foreldrene og ulike deler av hjelpeapparatet. Kontinuitet både i forhold til møtevirksomhet, men også knyttet til de som deltok på møtene, så ut til å være viktig for foreldrenes tilfredshet med ansvarsgruppen:

Så fikk vi en ny i barnehagen som var helt håpløs, hadde aldri gjort det før, kjente ikke jenta, kjente ikke oss. Det bare fungerte ikke.() Vi vet egentlig ikke hva vi skal bruke ansvarsgruppe til.

Det var et omfattende arbeid å ha kontakt med og organisere hjelpetilbudet fra de ulike instansene. På spørsmål om hva det offentlige hjelpeapparatet kunne ha gjort annerledes for å lette prosessen, så foreldrene ut til å være enige om et behov for en koordinator, en som kunne gi de praktisk hjelp, råd og veiledning. Videre uttrykte foreldrene et ønske om samordning av tjenestetilbudet. En mor trakk frem et ønske om en koordinator som kunne være familiens administrasjonssjef og advokat. En som kunne kjent til alle sider ved barnet, stilt opp på møter og skrevet søknader:

Hvis sykehuset eller systemet hadde en koordinator som har oversikt over både det medisinske og systemet med NAV og de rettigheter man har, og hva man burde gjøre i forhold til det. () At du bare har det litt mer samla hva du trenger umiddelbart og hva du kommer til å trenge... () Det skulle nesten vært samla opp i en sånn manual...

Foreldrene fortalte hvor strevsomt det var hele tiden å skulle forholde seg til nye fagpersoner rundt barnet. De trakk frem et ønske om kontinuitet både når det gjaldt fagpersoner, men også i tilbud. Utskiftninger i hjelpeapparatet førte til at foreldrene måtte utlevere både barnets og familiens situasjon en rekke ganger. Dette opplevde foreldrene som svært krevende. En erfaring ble delt av flere:

Så er det inn i møter og så må man forklare situasjonen, så ripper man opp i noe som man trodde man liksom hadde litt kontroll på, så blir man frustrert.

Søknadsprosesser

Foreldrene hadde i liten grad fått hjelp til å finne frem til ulike tilbud av en sosionom eller spesialpedagog. Det enorme arbeidet med mange søknader knyttet til barnet var

ressurskrevende. Det kunne i noen tilfeller føre til at foreldrene vegret seg for å søke hjelp. En mor sa blant annet:

Det har vært veldig ofte at jeg vet at jeg bør søke på det, og vet at jeg kan ha rett på det, men jeg betaler heller de pengene ekstra for å slippe den søknadsprosessen.

Samtlige foreldre uttrykte frustrasjon i forbindelse med tidkrevende søknadsprosesser, noe de oppfattet som en stor merbelastning. De opplevde ofte å få avslag på søknader, eller papirer som kom på avveie, noe som igjen skapte merarbeid:

Og så mistet de litt papirarbeid. Så glemte de å behandle vår søknad, så vi hadde ikke inntekt i tre måneder. Helt kritisk.

Barnehagen var en arena for det friske i barnet. Her møtte foreldrene personer som i stor grad opplevde barnet slik de selv gjorde. Barnehagen ble i tillegg en avlastning for foreldrene. Selv om de i stor grad var fornøyde med det tilbudet de fikk, var foreldrene opptatt av at kontakten med hjelpeapparatet var en ytterligere kilde til merbelastning. Avhengigheten av hjelpeapparatet så ut til å gjøre foreldrene sårbare. Behov for samordning og personlig tilrettelegging av tjenestetilbudet var et gjennomgående tema i intervjuene.

4.2.2 Familien

Foreldrene trakk frem at det var barnet selv som ga de overskudd til å gjennomføre omfattende administrasjonsarbeid, trening og oppfølging. Barnet så ut til å gi mye kjærlighet og glede. Foreldrene opplevde likevel å gi avkall på mye for å ta seg av barnet. Mange døgn innlagt på sykehus borte fra familie og venner, ble trukket frem som en kilde for stress.

Foreldre som trenere og administratorer

I to av familiene jeg snakket med, hadde de en arbeidsfordeling hvor en av foreldrene fikk hovedansvaret for det praktiske arbeidet rundt barnet, som blant annet innebar oppfølging hos lege og fysioterapeut, søknader, telefoner og møter. Etter som barnet ble eldre, opplevde foreldrene også å få tildelt andre roller i forhold til barnet. De ble overlatt en større del av treningen og behandlingen av barnet når barnet ikke var innlagt på sykehus:

Og så kommer stadiet etterpå da man heller ikke er mor. Der er man jo sykepleier, koordinator og fysioterapeut.

En mor trakk imidlertid frem at hun var særlig bevisst på at hun ikke skulle ha en rolle som terapeut for eget barn. Når mengden av omsorgsarbeid ble stor, ble foreldrene tvunget til å overlate noe av ansvaret til profesjonelle. Det var likevel viktig for foreldrene å vite at de hadde gjort hva de kunne for barnet. Gjennom å involvere andre leger både i Norge og i utlandet, lese relevant litteratur og å undersøke alternativ behandling, forsøkte de å sikre barnets velvære og utviklingsmuligheter på best mulig måte:

Nå vurderer vi å ta henne med til utlandet for å få et annet synspunkt.

Da barnets tilstand ble oppdaget, og det ble klart at det var en tilstand som ikke kunne kureres, engasjerte foreldrene seg i ulike trenings- og stimuleringsopplegg rundt barna. Dette tillot foreldrene å gjøre noe verdifullt og nyttig for barna.

Diagnosens betydning

Foreldrene var delte i synet på betydningen av en diagnose. På den ene siden kunne mangel på en diagnose gi de håp for fremtiden da de ikke visste hvordan barnet ville utvikle seg. På den andre siden ble diagnosen trukket frem som vesentlig for å kunne legge til rette for riktig behandling. Usikkerheten omkring en diagnose og uroen for fremtiden, var stressende for foreldrene. Søken etter en diagnose og dermed en prognose, så ut til å stamme fra behovet for å vite noe om hva fremtiden ville bringe. En mor sa det slik:

...det er jo verst i begynnelsen det med diagnosen. Fordi man er jo så desperat og man kan ikke gjøre noen ting og man søker opp på internett. Man blir jo helt gal i hodet.

Hos ett av barna var det oppdaget en ukjent kromosomfeil. Foreldrene opplevde at legene ikke lenger lette etter andre årsaker til barnets tilstand, selv om ingen kunne si noe om kromosomfeilens betydning for barnet. Alt som var unormalt ved barnet ble tillagt kromosomfeilen. Frykten for hva dette kunne ha å si for videre pedagogisk oppfølging, var noe som opptok foreldrene. Diagnosens betydning for å komme i kontakt med andre foreldre, ble også trukket frem. De trakk frem et behov for å snakke med andre i en liknende situasjon, for å kunne oppleve at de ble møtt og forstått, samtidig som de også kunne dele erfaringer. Foreldrene påpekte imidlertid at de ble stående på sidelinjen i forhold til de ulike brukerorganisasjonene som rettet seg mot bestemte diagnosegrupper:

Det kan være litt vanskelig å få kontakt med andre foreldre når man ikke har noen sånn bestemt diagnose.

Håp

Gjennom intervjuene fremstod håp som et svært viktig tema for foreldrene. De trakk særlig frem at det var smertefullt å innse at deres håp og drømmer for fremtiden måtte endres på grunn av barnets multihandikap. Foreldrene fortalte at de kunne gråte mye, bli sinte og føle fortvilelse over sin nye livssituasjon. Dette utsagnet er betegnende for en vanskelig livshendelse:

Han mista jo et barn, det var jo ille. Tanken om et friskt barn og en fremtid. Og det gjorde vi jo alle.

Siden ingen av foreldrene på forhånd visste at noe var unormalt med barnet, forventet de å få et funksjonsfrisk barn. De trakk frem påkjenningen ved å miste tanken om et friskt barn, ”drømmebarnet”. Det barnet de fikk, førte til mange tunge beskjeder og dårlige prognoser. Det så ut til at erfaringen med å få et barn med multihandikap var så stressende, at foreldrene hadde behov for å bevare et håp for å mestre en ny og utfordrende hverdag:

Så har man jo på en måte perioder der det ikke finnes håp. ...du kommer i forsvarsposisjon, for liksom bare å gjøre henne friskere. For du hører så mye dritt hver gang man er på sykehus, og alt er bare negativt. () Og da tenker jeg bare at jeg må lage et håp selv om et eller annet.

Stress og følelser

Det var vanskelig å glemme vonde opplevelser, og foreldrene beskrev mange tunge tanker. For en mor ble det vanskelig å legge bort skyldfølelsen. Hun opplevde at noe av årsaken til barnets multihandikap skyldtes henne selv:

Jeg tenker hele tiden at det er min feil. Hadde hun blitt født på N (sykehus) eller hadde vi visst at hun var syk. Vi visste jo ingenting.

Foreldrene benyttet seg av ulike strategier, som for eksempel fortrenning for å håndtere deres nye hverdag:

...nå har det skjedd så mye at det er litt tilbake til begynnelsen igjen i forhold til den uroen...() Det er jo alarmberedskapen som er på topp. () Jeg tror egentlig det er sånn som man aldri helt blir kvitt. Men man har lange perioder der det er stabilt. () ...man kan liksom ikke slappe av, eller jeg slapper jo egentlig av. Men det er fordi jeg fortrenger noe, egentlig. Men det må jeg bare gjøre.

Stadige sykdomsperioder og akuttinnleggelse førte til at det var vanskelig for foreldrene og slappe av. Selv i rolige perioder gikk de og ventet på en ny kritisk hendelse. En mor fortalte at de tidligere hadde hatt mange akuttinnleggelse med barnet. Disse innleggelsene betydde mye venting, og ofte mange dagers innleggelse for å få tatt noen prøver. Til slutt ble det en så stor belastning for familien, at de heller valgte å behandle barnet lenger hjemme, før de eventuelt dro til sykehuset:

Vi har ekstremt høy terskel for å legge oss inn nå. Vi har lært oss å håndtere det mye bedre hjemme.

Opplevelsen av sorg og krise var særlig aktuelt for foreldrene. De fortalte om stadig nye alvorlige situasjoner hvor de ble tvunget til å endre seg i takt med forandringer rundt barnet. Barnets liv var i stor grad preget av sykdom og usikkerhet. Dette førte til at foreldrene gjentatte ganger gjenopplevde følelser fra barnets første levetid:

Alle legene ble super alvorlig. () Det var samme stemning som de første levedøgna. () Så blir man liksom revet inn i det.

Foreldrene så ut til å håndtere en krevende hverdag ved å fokusere på nåtiden og å nyte øyeblikkene. De trakk frem gleden og kjærligheten knyttet til omsorgen for barnet som grunnleggende for å mestre deres nye livssituasjon:

Det er ikke bare triste ting, og det er ikke bare kjipe ting i hverdagen. Det er jo mye positivt og. Det er jo det som gjør at man orker, at man holder ut.() At jeg bare tar henne inn i min seng, og at hun ligger der og er kjempe fornøyd fordi hun får lov å ligge der. Det er jo helt nydelig.

Jeg har sånne perioder der alt er kjipt, da bare skriver jeg sånne lister, hva som gjør meg glad.

Foreldrene fremhevet betydningen av å ha noe annet positivt i livet. De opplevde at både arbeid og sosiale aktiviteter var blitt begrenset etter at de fikk barnet. Det å kunne leve et så normalt liv som mulig, hvor ikke alt orienterte seg rundt barnet, så likevel ut til å være en vesentlig faktor som førte til at de holdt ut. For en mor, ble jobben en viktig arena hvor hun kunne gjøre noe helt annet:

Det å fokusere på noe helt annet har vært positivt. Det hadde vært mye verre om jeg ikke hadde jobbet og bare vært oppe i dette 24 timer i døgnet. Det tror jeg ikke jeg hadde taklet. Men jeg har noe som er veldig positivt i livet, og da kan jeg unnslipe.

På grunn av barnets omfattende behov var det imidlertid to mødre som hadde tilpasset arbeidssituasjonen sin, slik at de kunne være mer tilgjengelige for barnet. Dette så igjen ut til å føre til at far måtte øke sine arbeidstimer. Det ble vurdert som en positiv konsekvens at foreldrene i større grad fokuserte på hva som virkelig betydde noe i livet. Foreldrene evaluerte også egen evne til å mestre som positiv. De var overrasket over hvor mye de var i stand til å håndtere:

Hvis jeg visste hva jeg skulle igjennom, så hadde jeg aldri klart det. Jeg er imponert over meg sjøl at jeg faktisk har klart det.

Avlastning

Behovet for hjelp og avlastning var et viktig tema i disse intervjuene. Foreldrene hadde svært ulike oppfatninger av det å skulle få kommunal avlastning til barnet. For noen foreldre var det helt avgjørende å få avlastning for å kunne slappe av, slik at de fikk overskudd til å håndtere barnet selv. Andre foreldre derimot, ønsket ikke avlastning:

...vi fikk jo tilbud veldig tidlig at vi skulle få hjelp på natta. Eller bare noe avlastning, men det var ikke aktuelt. () Kanskje det hadde vært litt bedre dersom familien hadde stilt opp. Det hadde vært noe annet. Da hadde jeg tatt imot hjelpen faktisk.

Til tross for et omfattende administrasjonsarbeid og tilrettelegging rundt barnet, trakk foreldrene frem at det var barnet som ga de energi til å fortsette. For å håndtere hverdagen, benyttet de seg av ulike strategier, som å fokusere på det positive ved barnet, holde fast ved et håp, fortrenge følelser og å engasjere seg i noe helt annet, som for eksempel arbeid. De trakk frem at mangel på en diagnose førte til usikkerhet, men at det samtidig kunne gi et håp for

fremtiden. Barnas tilstand førte til stadige nye sykdomsperioder og sykehusinnleggelseser, noe som førte til at foreldrene også i gode perioder hadde vansker med å slappe av, fordi de ventet på neste tilbakeslag.

4.2.3 Sosiale relasjoner

På spørsmål om foreldrenes relasjon til slekt og venner hadde endret seg etter at de fikk et barn med multihandikap, sa en mor følgende:

Jeg føler ikke at jeg har tatt avstand. Jeg føler heller at det er andre som har valgt å ta avstand. Jeg tenker at jeg ikke skal bruke energi på de relasjonene som er gått tapt.

Denne moren opplevde at nettverket endret seg da hun fikk barnet. Samtidig som noen relasjoner gikk tapt, ble andre sterkere. Spesielt familien ble trukket frem som viktige støttespillere. Ulike utfordringer kunne gjøre det vanskelig å opprettholde sosiale relasjoner når barnet hadde et multihandikap. Vanlige aktiviteter som å gå på trilletur eller kafébesøk med andre nybakte mødre, var vanskelig å gjennomføre:

Jeg var veldig trist og lei. Jeg ville liksom gå ut, men det kunne jeg ikke. Spiseproblemene hennes førte til at jeg ikke gikk på trilletur som andre mødre.

Utfordringer knyttet til barnets spisevansker, bygget opp under at barnet var annerledes. Foreldrene opplevde å bli stående utenfor en del aktiviteter hvor andre foreldre deltok med barna. Etter hvert så imidlertid foreldrene ut til å tilvenne seg barnets behov. Det som tidligere ble sett på som svært unormalt og vanskelig, ble etter hvert normalisert:

Jeg reagerer når jeg ser barn spiser, for jeg tenker at det gjør jo ikke barn, eller..hehe. det er veldig merkelig, en blir helt sånn.. men sonde, det er blitt kjempe normalisert.

Foreldrene hadde lært å håndtere det å ha et barn med omfattende funksjonsnedsettelse. De tilpasset seg barnets behov, og slik utviklet et liv som de beskriver som ”normalt”. Foreldrenes tilpasning til sin nye livssituasjon er et eksempel på resiliens. Foreldrene fortalte at de i liten grad inviterte venner med hjem, bortsett fra de aller nærmeste. Dette førte til at det kunne være vanskelig for utenforstående å sette seg inn i familiens utfordringer i hverdagen:

Det blir jo ofte ikke sånn reelt bilde av hvordan ting er. Så det er umulig å sette seg inn i en situasjon. Og det er uansett ikke de som går med sorgen.

Det kunne være vanskelig for andre å forstå den situasjonen foreldrene var i. For flere av foreldrene, førte det til at det var vanskelig å opprettholde vennskap. En mor trakk frem ulikhetene mellom hennes eget foreldreskap og venninnenes, ved at hennes barn hadde en helt annen utvikling og et helt annet behov enn deres barn. Hun fremhevet at da venninnene var gravide, kunne hun gi de råd, men etter at barnet ble født var alt annerledes:

Jeg kan ikke relatere meg til noe av det de holder på med. Når de var gravide, så kunne jeg det. () Men med en gang barnet er ute og er friskt og alt er lykke og de er en familie, så har vi ingenting til felles lenger. () Utgangspunktet er så annerledes.

Foreldrene så verdien i det å kunne møte andre som hadde større forutsetninger for å forstå deres situasjon. Det kunne se ut som om de i stor grad ble gående alene med sine erfaringer og bekymringer:

Selv om jeg har gode venner, kommer de til et punkt der de ikke kan sette seg inn i noe.

Det var også utfordringer knyttet til å dra på ferie med familien. En av familiene hadde fått avslag på å ha med avlastere på ferie, noe de var avhengige av. Dersom foreldrene ikke har økonomi til selv å betale for å ha med avlastere på ferie, mister de mulighet til å reise.

Foreldrene fortalte at nettverket hadde forandret seg etter at de fikk et barn med multihandikap. Mens noen relasjoner gikk tapt, ble andre sterkere. Det fremkom at foreldrene i stor grad opplevde å bli stående alene med sine erfaringer, da det var vanskelig for andre å sette seg inn i deres livssituasjon. Det var utfordrende å delta på lik linje med andre familier i sosiale aktiviteter. Det så likevel ut til at de etter hvert tilpasset seg barnets tilstand i stor grad, slik ble det kanskje lettere å delta sammen med barnet.

4.2.4 Oppsummering av funn

Foreldrene fortalte at livet tok en uventet vending da de fikk et barn med multihandikap. De måtte lære seg nye ferdigheter for å håndtere deres nye livssituasjon, som for eksempel medisinerer, ulik trening og stimulering av barnet, samt søknadsskriving og tilpasning til fagspråket. I tillegg måtte de forholde seg til et hjelpeapparat de færreste kjente til fra før. Foreldrene trakk frem at det var vanskelig å akseptere barnets tilstand. Beskjeden om barnets tilstand ble trukket frem som noe som utløste sorg og krisereaksjoner. Håp og drømmer for fremtiden måtte endres. De opplevde et annerledes foreldreskap, og følte seg ensomme med

sine erfaringer. Mens noen relasjoner gikk tapt, ble andre sterkere. Da barnet ikke hadde en diagnose, ble det også vanskelig å møte andre foreldre i samme situasjon.

Møtet med hjelpeapparatet viste seg å bli til en kilde for stress og frustrasjon, og opptok derfor mye av foreldrenes tid og energi. Frustrasjonen skyldtes så vel det overordnede offentlige systemet som møter med enkeltpersoner. Forventningene om å bli møtt med stor grad av empati, ekspertise og tilstrekkelig informasjon, ble møtt med stor skuffelse. Dårlig kommunikasjon og feilinformasjon førte til lite tillit til systemet. De opplevde i stor grad å bli stående alene på sidelinjen, mens ulike fagpersoner opptok mye av plassen rundt barnet. Legene så i hovedsak barnets feil og mangler, samtidig som foreldrene i stor grad fokuserte på det friske i barnet.

Foreldrene fortalte om møter med et byråkratisk system. De opplevde møter hvor de ble mistenkeliggjort og vurdert som uverdige trengende. Dette kunne føre til lange behandlingsprosesser og liten grad av kontinuitet. Fravær av kontinuitet og koordinering av tjenester ble oppfattet som en unødvendig merbelastning. Som en følge av dette, opplevde de selv å måtte ta på seg rollen som koordinator. Dette ble en ytterligere belastning, og førte til at de i noen tilfeller unngikk å søke på hjelp og stønader de hadde krav på. Det var imidlertid ikke bare de tunge opplevelsene foreldrene delte i intervjuene. De fortalte også om de gode møtene, og om enkeltpersoner som ble uvurderlige for familien. De viktige nøkkelpersonene ble veiledere for foreldrene inn i hjelpeapparatet. Barnehagen ble trukket frem som en god støtte og avlastning. I tillegg opplevde de å få god hjelp av kommunal fysioterapeut både når det gjaldt trening av barnet, samt å finne frem til ulike hjelpemidler som kunne lette hverdagen for familien. Barnehabiliteringen ble også trukket frem som en arena hvor det ble fokusert på barnets utviklingsmuligheter, noe som ga foreldrene et håp for barnets fremtid. Foreldrene trakk også frem at mangel på diagnose på den ene siden kunne gjøre det vanskelig å planlegge fremtiden og å finne frem til andre foreldre i samme situasjon. På den andre siden ga mangel på en diagnose et håp, fordi de ikke visste hva de kunne forvente i fremtiden. Gjennom selv å finne frem til ulike tjenester og tilbud for barnet, så det ut til at foreldrene opplevde å kunne bidra og gjøre noe positivt. De ønsket å være likeverdige partnere i møtet med hjelpeapparatet. De hadde behov for å bli tatt på alvor i forhold til sin kompetanse på eget barn, men også i forhold til bekymringer. De formidlet samtidig et ønske om korrekt og tilstrekkelig informasjon omkring barnets tilstand, samt rettigheter og muligheter. Videre trakk de frem et behov for både fagkompetanse og handlingskompetanse.

4.3 Teoretisk forståelse av datagrunnlaget

I dette avsnittet vil hovedfunn fra den tematiske analysen fortolkes på nytt og drøftes opp mot teori knyttet til begrepene krise, mestring, håp og medvirkning. Diskusjonen er todelt, og vil foregå innenfor de to kategoriene *mestring* og *håp*. Hver kategori inneholder underkategorier som belyser funn fra foreldrenes opplevelser av møtet med hjelpeapparatet. Funnene diskuteres opp mot foreliggende litteratur. Jeg ser det slik at foreldrenes opplevelse av krise er nært knyttet til deres opplevelse av håp og mestring. På lik linje handler foreldrenes muligheter for medvirkning i stor grad om mestring. Temaene krise og medvirkning, vil derfor diskuteres innenfor de to kategoriene.

Ved å bruke Lazarus og Folkmans prosessmodell for stress og mestring (1984), identifiseres de mestringsstrategier foreldrene brukte for å håndtere en stressende hverdag. De tre aspektene ved Antonovskys Sense of Coherence (SOC) (2000); *forståelighet*, *håndterbarhet* og *meningsfullhet*, benyttes for å kartlegge foreldrenes ressurser, sårbarhet og beskyttelsesfaktorer.

4.3.1 Mestring

Studien viste at det var store individuelle forskjeller i forhold til foreldrenes mestring av deres livssituasjon. Lazarus & Folkman (1984) hevder at det ikke finnes noen riktig måte å mestre på. Derimot må personlige og sosiale faktorer, som vil variere fra person til person, tas med i betraktningen. I denne studien kom det frem at det å ha et barn med multihandikap opplevdes som svært stressende og utfordrende. Foreldrene trakk frem det omfattende arbeidet direkte knyttet til barnet, men også knyttet til kontakten med hjelpeapparatet som krevende. For å håndtere deres nye livssituasjon, fremkom det at foreldrene benyttet seg av ulike mestringsstrategier. De benyttet seg av *problemfokuserte mestringsstrategier* som å innhente informasjon både om barnets tilstand, men også omkring tjenestetilbud og muligheter, etablere nye ferdigheter, undersøke alternativ behandling, passe på at ulike fagpersoner følger opp, samt å fokusere på de nærmeste relasjonene. I tillegg benyttet de seg av *emosjonelt fokuserte strategier*, som å bevare håpet, ignorere alvoret i barnets tilstand, konsentrere seg om barnets muligheter, samt å fokusere på de positive øyeblikkene og nåtid. I denne studien så disse to strategiene i stor grad ut til å bli brukt om hverandre. Eksempelvis var det å gjennomføre omfattende og intensive treningsopplegg med barnet en problemfokuseret

mestringsstrategi som kunne bedre barnets fungering. Samtidig ville det kunne gi foreldrene en positiv erfaring av å kunne gjøre noe for barnet, noe som igjen styrket deres emosjonelle ressurser av kontroll og ansvar, samt ga en mestringsfølelse.

Foreldreskapet

Ingen av foreldrene i denne studien visste under graviditeten at barnet hadde et multihandikap. Foreldrene fortalte derfor om sjokk og vantro da de fikk informasjon omkring barnets tilstand. Kravene til foreldrenes ressurser så ut til å overgå deres evner til å forstå og håndtere den oppståtte situasjonen. Når dette skjer, kan foreldrene oppleve en krise (Cullberg, 2010). Davis (2000) hevder at det nettopp kan oppleves som en alvorlig krise når foreldre får et barn med funksjonsnedsettelse. En krise innebærer et vendepunkt, som leder til store endringer i familiestrukturen. Endringene kan bestå i dårligere fungering innad i familien, men de kan også innebære mulighet for vekst og utvikling. Dersom krisen leder til bedre fungering, kan det i følge Patterson (2002) tyde på resiliens. Jeg vil komme nærmere inn på endringer i familiestrukturen nedenfor.

En mor i denne studien trakk frem at hun trodde legene tok feil. Hun ba de derfor gjennomføre nye tester. Det kan tyde på at legens definisjon av barnets tilstand ikke stemte overens med familiens definisjon av seg selv (Patterson & Garwick, 1994). Deres tidligere erfaringer omfattet det å være en ”normal familie”, som i stor grad håndterte dagliglivets utfordringer på egenhånd. De var ikke forberedt på å bli en familie med store hjelpebehov. De forventet et barn som skulle vokse og utvikle seg normalt. Da de fikk et barn med multihandikap, medførte dette et stort behov for hjelp fra det offentlige hjelpeapparatet. Dette så ut til å utfordre foreldrenes syn på den tradisjonelle familien. For å beskytte seg mot Alvoret i legenes uttalelser, så det derfor ut til at foreldrene i noen grad fornektet barnets tilstand.

Foreldrene fortalte om en gjennomgående følelse av hjelpeløshet. Som en følge av barnets omfattende behov, spesielt med henblikk på medisinsk kompetanse, ble store deler av plassen rundt barnet fylt av ulike fagpersoner. Foreldrene beskrev situasjoner hvor de opplevde seg som en del av et større team rundt barnet. Dette kan tyde på at foreldrene følte seg tilsidesatt som omsorgspersoner (Sydnes, 2009). Den første tiden etter fødsel ble barnet flyttet til intensivavdeling, det kan være at dette førte til at en opplevelse av nærhet til barnet lot vente på seg. *Nasjonal faglig retningslinje for barselomsorg* (2014) trekker frem betydningen av at det legges til rette for fysisk kroppskontakt mellom mor og barn umiddelbart etter fødsel for å

etablere tilknytningen. Mors- og farsfølelse fremmes gjennom omsorg og kontakt med barnet. Samtidig så det i denne studien ut til at barnets tilstand og sykehusets personale og rutiner skapte en fremmedfølelse i forhold til barnet i løpet av de første døgnene etter fødsel.

Nye roller

Foreldrene trakk frem behovet for å forsøke og normalisere dagliglivet mest mulig. De understreket et behov for å ha noe utenfor familien å konsentrere seg om, og fortsatte til en viss grad i arbeid og studier. De trakk også frem kjærligheten til barnet, og hvordan de forsøkte å tilrettelegge hverdagen på en slik måte at barnet ble en naturlig del av familielivet. Det kan være en indikator på at selv om mange ting ble svært annerledes enn forventet, opplevdes fortsatt mye som normalt. Beresford (1994) påpeker at det ikke handler om et livslangt traume når foreldre får et barn med omfattende hjelpebehov. Det som i første omgang oppleves som en sjokkartet beskjed, kan utvikle seg til en tilnærmet normal familiesituasjon. For familiene i denne studien, oppstod det imidlertid et behov for endring i de daglige rutinene. For eksempel så store deler av dagliglivet ut til å bære preg av utvidet trening og stimulering av barnet, mye tid og planlegging tilknyttet spesielle dietter, medisiner og ulike helsefaglige tiltak; som for eksempel pustehjelp og lungedrenering, noe som kunne ta opp til flere timer om dagen. Det så ut til at disse endringene i noen grad førte til at andre viktige aktiviteter, måtte nedprioriteres, eller til og med ble borte. Flere av foreldrene trakk frem at de savnet å kunne reise, i større grad å være sosiale og kunne delta i normale familieaktiviteter. Barnets omfattende hjelpebehov så ut til å ta over familielivet i stor grad, og slik kunne gi familiene en identitet av en ”utviklingshemmet familie” (Sommerschild, 1984). I dette begrepet ligger at hele familien har behov for hjelp, for eksempel hjelp til avlastning slik at de får tid og overskudd til å jobbe og opprettholde vennskap på lik linje med andre familier.

Et tema som gikk igjen i samtlige intervjuer, var det å finne en ”ny vei i livet”. Foreldrene fortalte at de måtte finne frem til ressurser i seg selv for å kunne håndtere en ny og utfordrende hverdag. Eksterne stressorer som barnets tilstand og utstrakt kontakt med det offentlige hjelpeapparatet, førte til at foreldrene så ut til å utvikle personlige ressurser som håp, identitet, self-efficacy og kontroll (Bandura, 1982). Det kan tyde på at foreldrenes behov for å ta i bruk de personlige ressursene, var viktig for å kompensere for den energi og de eksterne ressurser de brukte på å håndtere tapet av ”drømmebarnet”, krevende søknadsprosesser og utmattende møter med ulike faginstanser.

Det kan tyde på at barnets tilstand førte til at familien måtte revurdere egen identitet (Patterson & Garwick, 1994). Foreldrenes roller ble i stor grad endret fra å være bidragsytere i samfunnet til også å bli hjelpetrengende. Foreldrene så ut til å håndtere dette ved å sette seg inn i lovverk og rettigheter, slik at de bedre kunne hevde sine krav. Innad i familiene hadde medlemmene ulike roller, som for eksempel husarbeid og å skaffe inntekter til husholdet. Da de fikk et barn med multihandikap, så det ut til at disse rollene ikke lenger var adekvate for å møte de nye kravene til familien. Rollene ble endret for å tilpasses barnets behov. For eksempel så det ut til at en av foreldrene tok på seg store deler av ansvaret for barnets omsorg og kontakten med hjelpeapparatet. Den andre forelderen så i større grad ut til å ta hånd om andre barn i familien og ta på seg ansvar for arbeid utenfor hjemmet. Beresford (1994) omtaler det å finne nye roller innad i familien, som en intern utfordring. Foreldrene må finne nye måter å forstå både egen situasjon, men også omfanget av barnets tilstand. I denne studien så det imidlertid ikke ut til at merarbeidet knyttet til barnets multihandikap, førte foreldrene ut av arbeidslivet, men at foreldrene i større grad tilpasset arbeidet, for å gjenvinne stabiliteten etter at de fikk barnet. Det kan tyde på at de følte et behov for å ha noe annet å tenke på, noe som var deres eget, som var positivt og ga energi. Å delta i arbeidsliv og studier, kan i så måte være en mestringsstrategi. Dette kan ses i sammenheng med Antonovskys begrep, *Sense of Coherence (SOC)* (2000). I denne studien, så det ut til at behovet for å opprettholde en opplevelse av sammenheng i hverdagen, var en viktig drivkraft for foreldrene. Det gjaldt både behovet for å leve et så normalt liv som mulig, utfordringen av å kombinere omfattende omsorgsoppgaver og yrkesaktivitet, i tillegg til deres relasjon til hjelpeapparatet. Gode rutiner i hverdagen og en viss grad av forutsigbarhet og fleksibilitet så ut til å være vesentlig for å opprettholde denne sammenheng. En utfordring kunne imidlertid være at livet med et barn med multihandikap i stor grad preges av uforutsigbarhet (Haugen, et al., 2012). Akutte og til dels lange sykdomsperioder, behov for avlastning, samt barnets omfattende omsorgsbehov var svært krevende for foreldrene.

En ny hverdag

Til tross for at foreldrene var i stand til å skape seg en tilnærmet normal hverdag, var dagliglivet i stor grad avhengig av barnet, spesielt dets medisinske sårbarhet. Foreldrene tok på seg en omfattende oppgave som trenere og administratorer for barnet. Dette kom som en ekstra belastning i en allerede krevende hverdag. De uttrykte likevel et ønske om å være deltakende, da de så at dette var viktig for barnets utvikling. Foreldrenes engasjement i

barnets treningsopplegg, kan også handle om en fornektelse av barnets tilstand. På den ene siden kan behovet for å fornekte barnets multihandikap handle om hvilke konsekvenser dette får for barnet, både med tanke på smerte og ubehag, men også i forhold til alt hva barnet vil gå glipp av som en følge av sin funksjonshemming (Kristiansen, 2010). På den andre siden kan det handle om foreldrenes opplevelser av seg selv som foreldre. Fyhr (2002) trekker frem evnen til å få sunne og friske barn som viktig for vår selvfølelse. Barnet blir en bekreftelse på foreldrenes verdi. Foreldrene i denne studien stilte seg spørsmål om hvorfor dette skjedde med akkurat deres familie. Noen kan se barnets tilstand som en straff for tidligere synder eller som en prøve på deres tro (Fyhr, 2002). Rotter (1966) viser i denne sammenhengen til en ytre kontrollplassering, som innebærer at man plasserer årsaken til det som skjer utenfor en selv. I motsatt tilfelle fortalte en mor i denne studien at hun til en viss grad klandret seg selv, fordi barnet ikke var født på et større sykehus med bredere kompetanse. Rotter (1966) snakker her om en indre kontrollplassering, hvor personen forstår det som hender med seg selv som et resultat av egne handlinger.

Mestring knyttet til barnet

Foreldrene påpekte at det var meningsfullt å ta vare på barnet. Barnet ble også trukket frem som det som ga foreldrene energi til å fortsette, på tross av den merbelastningen det var å ta vare på et barn med omfattende hjelpebehov. Tøssebro og Lundeby (2002) hevder at det nettopp er gleden og kjærligheten knyttet til omsorgen for barnet, som fører til at foreldrene klarer å håndtere hverdagen.

Foreldrene i denne studien fortalte at de savnet at legene så ”hele barnet”. De hadde erfaringer med at legene beskrev barnet ut i fra sykdom og det som var annerledes. Foreldrene oppfattet dette som en misoppfatning av deres barn, og at barnet ble sett på som et kasus heller enn et individ. Lindblad (2006) hevder at tilliten til fagpersoner vokser når barnet blir sett og behandlet som et unikt individ. Når fokuset kun er rettet mot sykdom og barnets funksjonsnedsettelse, i stedet for det friske i barnet og dets muligheter for utvikling, kan foreldrene miste tiltroen til de profesjonelle. I denne studien kan det tyde på at foreldrenes mestring økte når de opplevde at barnet bak diagnosen ble sett. Et eksempel på dette var møtet med barnehagen, hvor barnet ble møtt som et barn med individuelle muligheter heller enn begrensninger. En annen arena hvor barnet ble sett som et individ, var barnehabiliteringen. Her opplevde foreldrene å bli møtt av fagpersoner som ønsket å legge til

rette for utvikling og velvære for deres barn. Dette så ut til å gi foreldrene et håp for en fremtid med barnet, noe som igjen kunne føre til en opplevelse av mestring.

Ulike erfaringer med hjelpeapparatet

Foreldrene var stort sett fornøyde med den hjelpen de mottok. Likevel var tidsbruken, bekymringen, merbelastningen og frustrasjonen over et unødig byråkratisk system, et gjennomgående tema i intervjuene. På tross av at kontakten med ulike offentlige etater i utgangspunktet er ment for å avhjelpe barnet og familien, ble møtet med hjelpeapparatet i stor grad en ekstra bekymring i tillegg til barnets tilstand. Dette fremkommer også i andre studier, hvor forholdet til hjelpeapparatet beskrives som det mest stressende i omsorgen for et funksjonshemmet barn (Tøssebro & Wendelborg, 2009; Graungaard, 2007). Foreldrene i denne studien følte seg i mange tilfeller mistenkeliggjort og som uverdige trengende i møtet med hjelpeapparatet (Grut et al., 2008). I en allerede krevende hverdag, så det ut til å være en merbelastning for foreldrene å måtte kjempe for sine rettigheter. De trakk også frem frustrasjon over stadige møter og søknader. De opplevde dessuten at ikke alle møter førte til handling, eller at de fikk tilslag på alle søknader. Ressursene foreldrene brukte på møter og søknader, så ut til ytterligere å øke deres frustrasjon overfor hjelpeapparatet. Det kan synes som om mange møter og stadige kamper med hjelpeapparatet, tok energi bort fra foreldrenes tid sammen med barnet.

Informasjon omkring barnets tilstand

Erkjennelsen av at barnets livsløp ville være vesentlig annerledes enn for funksjonsfriske barn, var svært stressende for foreldrene i denne studien (Quine & Pahl 1987; Beresford 1994). De opplevde å få informasjon omkring barnets tilstand i en tid preget av kaos og krise. Hvor fornøyde foreldrene var med den informasjonen de fikk omkring barnets tilstand, så ut til å avhenge både av tid og sted, men også av hvor klare foreldrene var for den informasjonen de mottok. De fortalte om fysiske reaksjoner, som hyperventilering og ukontrollert skjelving da de fikk informasjon omkring barnets tilstand. Dette kan tyde på at informasjonen kom på et tidspunkt hvor de ikke var i stand til å motta og bearbeide den. Forskning viser at den tidlige kontakten med helsepersonell, har stor betydning for foreldrenes reaksjoner på det å få et barn med funksjonshemning, og deres måte å håndtere situasjonen på i ettertid (Davies et. al, 2003; Quine & Pahl, 1987; Seligman & Darling, 1997; Tøssebro & Lundeby, 2002). Foreldrene i denne studien opplevde ikke å få tilstrekkelig med informasjon. De trakk frem at dette kunne

skyldes at de ikke var emosjonelt klare for den informasjonen de fikk (Quine & Pahl, 1987). Det kan tyde på at foreldrene derfor burde få tilbud om flere samtaler, i tillegg til skriftlig informasjon. Hjelpeapparatet kan gjøre situasjonen mer begripelig for familien gjennom å gi adekvat informasjon. Manglende informasjon kan i tillegg hindre utøvelsen av en myndiggjørende praksis (Slettebø, 2000).

Koordinering av ulike tiltak

Foreldrene opplevde å bli møtt av et byråkratisk system, hvor de ulike tjenesteyterne og etatene samarbeidet i svært liten grad. Tøssebro og Lundeby (2002) hevder at det første møtet med det offentlige hjelpeapparatet er viktig, men at kontinuitet i tilbudet også er svært sentralt. I denne studien uttrykte foreldrene et behov for en fast person å forholde seg til, en som kjente til de ulike sidene ved barnet. For å få gjennomslag for sine søknader, måtte foreldrene ved gjentatte anledninger fortelle om de belastende egenskapene ved barnet, og hvilke uheldige konsekvenser dette fikk for familielivet. Kristiansen (2010) påpeker at det nettopp kan være en fare for at foreldrenes negative opplevelse av egen livssituasjon forsterkes ved at de gjentatte ganger må vektlegge og beskrive hvor unormal og belastende deres livssituasjon er. Sett i et mestringsperspektiv, ser det imidlertid ut til at foreldrene må fokusere på de utfordringene de har, for å få tilgang til lovpålagte rettigheter som på sikt skal gjøre det enklere å mestre hverdagen.

Mangel på kontinuitet og samarbeid både innenfor samme system, men også på tvers av systemene, bidro til å øke foreldrenes stress og frustrasjon. Parallelt med å bearbeide sin nye livssituasjon, opplevde de å bruke mye tid og energi i koordinatorrollen. Slik det fremkom av denne studien, så det ut til at rollen som koordinator også medførte en betydelig følelsesmessig merbelastning. Foreldrene fortalte om oppgitthet, sinne og frustrasjon. Et gjennomgående tema var at hjelpeapparatet var stort og uoversiktlig. Foreldrene trakk frem et ønske om samordning av tjenestetilbudet (Tøssebro & Lundeby, 2002). De uttrykte et behov for en person som kunne fungere som en veiviser inn i hjelpeapparatet, og på den måten avlaste noen av de arbeidsoppgavene foreldrene så ut til å sitte med. En ansvarsgruppe kan hjelpe familiene med å samordne hjelpetilbudene (Sosial- og helsedirektoratet, 2005). I denne studien hadde samtlige foreldre erfaring med ansvarsgruppe, men de trakk frem at de var usikre på hva den skulle benyttes til. Ansvarsgruppemøtene bar preg av lite kontinuitet både når det gjaldt møter, men også i forhold til hvilke personer som deltok på møtene. Det kan

tyde på at dersom foreldrene i større grad hadde blitt involvert både i forhold til hva ansvarsgruppen kunne brukes til, men også i forhold til hvilke fagpersoner det var hensiktsmessig å ha med, kunne det muligens ført til bedre resultater og større tilfredshet.

Felles for mine informanter, var at de på egenhånd måtte finne frem til informasjon og gode løsninger. De ønsket informasjon omkring tjenester, ytelser og instanser tidlig i barnets liv. Flere av foreldrene etterlyste en ”informasjonsperm” hvor ulike rettigheter og tilbud var samlet. De vurderte mangel på informasjon fra hjelpeapparatets side som svært stressende. Etterhvert fikk foreldrene likevel erfaring med hvordan de skulle håndtere ulike situasjoner, blant annet hvem det kunne være hensiktsmessig å ta kontakt med for å få gjennomslag for sine ønsker. Dette så ut til å dempe arbeidsmengden i noen grad. Det at de i stor grad selv måtte innhente informasjon, så likevel ut til å bidra til en positiv og betydningsfull prosess for enkelte. Det kan tyde på at det var en viktig måte å håndtere en stressende livssituasjon på. Å inneha informasjon både om barnets tilstand, men også omkring familiens rettigheter, så ut til å være en viktig faktor som ga foreldrene muligheter til selv å stille krav om lovpålagte rettigheter. Lazarus og Folkman (1984) hevder at problemfokuserede mestringsstrategier, som å innhente informasjon og tilegne seg kunnskap omkring barnet, kan føre til en positiv mestringsopplevelse. Det virket som om foreldrene i denne studien hadde så mye kontroll som mulig, og var dypt involvert i avgjørelser rundt barnet. Det kreves imidlertid mange ressurser å påta seg oppgaven med å organisere hjelpetilbudet. Foreldrene må ha tilgang til tilstrekkelig informasjon, inkludert hva som er best for nettopp deres barn. De må også ha oversikt over tilgjengelig hjelp, i tillegg til barnets og familiens rettigheter. Foreldrene må også kunne kommunisere sine ønsker og krav til de rette myndigheter (Graungaard, 2007). Spørsmålet er om noe av årsaken til at foreldrene forsøkte å ha full kontroll, kan være et resultat av dårlige erfaringer med hjelpeapparatet. Dårlige erfaringer med hjelpeapparatet, kan gi foreldrene behov for økt kontroll over barnets situasjon. Dette kan ses i sammenheng med Antonovskys teori om SOC (2000). For å opprettholde en opplevelse av sammenheng i tilværelsen, kan det synes som foreldrene selv hadde behov for å ta på seg oppgaven som koordinator rundt barnet, da de ikke opplevde å få tilstrekkelig hjelp fra det offentlige.

Foreldrene savnet at det offentlige hjelpeapparatet tok ansvar for at familien kunne oppleve en viss sammenheng og flyt i hverdagen, det Ytterhus og Tøssebro (2005) omtaler som ansvarskontinuitet. I denne studien så det ut til at tilgangen til ulike ordninger, og stadige skifter av fagpersoner påvirket foreldrenes forsøk på å skape kontinuitet i hverdagsflyten.

Behovet for forutsigbarhet i hverdagen kan handle om at virkeligheten på denne måten fremstår som mer forståelig, trygg og forutsigbar. Dette behovet kan ses i sammenheng med det Giddens (1984) beskriver som ontologisk sikkerhet. Han hevder at kontinuitet og gjentakelser i hverdagen bidrar til en opplevelse av at tiden kommer tilbake. Dette hevder han er spesielt viktig, fordi rutiner i hverdagen gir en opplevelse av sikkerhet, tillit og forutsigbarhet, noe som igjen bidrar til angstdemping. Foreldre til barn med multihandikap kan oppleve stadige brudd i hverdagsrutinene. Ut fra Giddens forståelse (1984), kan det tenkes at disse bruddene bidrar til en ekstra belastning og et ekstra stressmoment. Det er derfor viktig at hjelpetiltakene som retter seg mot disse familiene, oppleves som hensiktsmessige og avlastende. Dersom for eksempel kontakten med barnets lege oppleves som uforutsigbar og lite trygg, noe flere foreldre fortalte om, kan dette føre til en såkalt toppbelastning som legger seg oppå den allerede basisbelastningen foreldrene har i hverdagen (Ingstad & Sommerschild, 1984). Hverdagen vil fremstå som kaotisk og uforutsigbar, og de kan miste tillit til systemene, samt miste en opplevelse av sammenheng i tilværelsen.

Enkeltpersoners betydning for foreldrenes mestring

Foreldrene stod overfor en rekke utfordringer og stressfaktorer utover det som er vanlig for en alminnelig familie. (Beresford, 1994). De savnet en person som kunne vise hvilke tjenester og tilbud som fantes, slik at de i størst mulig grad kunne bruke sin tid og energi på den daglige omsorgen for barnet. Foreldrene opplevde at hjelpen de mottok var svært personavhengig. I et stort og uoversiktlig hjelpeapparat, kunne det tyde på at møtene med enkeltpersoner ble avgjørende for foreldrenes positive opplevelser. De satt stor pris på møter med mennesker som forstod deres livsverden. Foreldrenes beretninger om de gode møtene med hjelpeapparatet, handler i første omgang om holdninger og ferdigheter hos fagpersonene de møtte. Det dreier seg om å bli lyttet til, om løsningsorientering og handlekraft. I tillegg handler det om organisering av tjenesteapparatet; samordning av tjenestetilbudet, kontinuitet, faste kontaktpersoner og tilgang på informasjon. Graungaard (2007) trekker frem at foreldre til barn med funksjonsnedsettelse synes å komme i et livslangt avhengighetsforhold til hjelpeapparatet. På denne måten vil den enkelte fagpersons holdning overfor foreldrene være av avgjørende betydning (Sætersdal et al., 2008).

En mor opplevde å ikke bli møtt med forståelse for sin bekymring omkring sitt barn av helsepersonell. Tidligere studier har vist at de fleste foreldre ofte har hatt en mistanke om at

noe var galt med barnet før en diagnose ble satt, og at denne uroen ikke alltid ble tatt på alvor av legene (Sloper & Turner, 1993, Tøssebro & Lundeby, 2002), og i enkelte tilfeller til og med avvist (Quine & Pahl, 1987). Dette er former for emosjonell merbelastning som kan gi foreldrene en betydelig negativ helsebelastning (Haugen et al., 2012). Beresford (1996) understreker at barnets helse og velvære til en viss grad vil avhenge av foreldrenes håndtering. For å ivareta barnets beste, er det derfor viktig også å ha fokus på foreldrenes situasjon og opplevelser, og å ta foreldrenes bekymringer på alvor (ibid.).

Foreldrene opplevde at ulike fagpersoner hadde liten spesifikk kompetanse på deres barn, som en følge av at barnet ikke hadde en diagnose. I møtet med ulike faggrupper var det derfor foreldrene som ofte satt med mest kunnskap om barnets situasjon og behov. Murray (2000) hevder at den profesjonelles identitet settes på spill når foreldrene utfordrer synet på hva som er barnets beste. I mange sammenhenger har det vist seg at ulike faggrupper heller lytter til andre faggrupper enn til foreldrene selv (Rummery, 2003). Spørsmålet er om foreldrenes kompetanse på barnet og deres aktive medvirkning utfordret fagpersonenes tradisjonelle maktstilling (Askheim, 2007). Dette rolleskifte er en utfordring for de profesjonelle, men kan samtidig se ut til å gi økt gevinst i form av økt foreldrekompetanse. Episoder hvor foreldrene opplevde at de ble sett og anerkjent for egen innsats og kompetanse, ble trukket frem som særlig betydningsfulle. Det kan tyde på at foreldrene i større grad ønsket å bli anerkjent som likeverdige partnere. Sett i lys av empowerment som metode, må fagpersoner bidra til å utløse ressurser hos foreldrene, for på den måten å kunne styrke deres motivasjon og tro på egen mestringsevne (Slettebø, 2000). For å lykkes med en slik myndiggjørende praksis, må den profesjonelle være åpen for foreldrenes egne opplevelser og erfaringer (Kallevik, 2006). I denne studien kom det imidlertid frem at foreldrene var slitne. Enkelte hadde muligens ikke overskudd til å ta stor del i beslutninger og ansvar i forbindelse med tiltak rundt barnet, og kanskje nettopp derfor hadde behov for fagpersoner som ga tydelig rettleiding og avlastning i forhold til mange avgjørelser som måtte tas. I enkelte tilfeller så det ut til at foreldrene så positivt på at andre tok en del av ansvaret. Det er derfor viktig at tjenesteyteren legger til rette for foreldrenes medvirkning, uten å fraskrive seg ansvar (Sætersdal et al., 2008).

Sosiale relasjoner

Foreldrene fortalte at nettverket hadde forandret seg etter at de fikk et barn med multihandikap. Noen relasjoner ble borte, mens andre, og da spesielt relasjonen til familien,

ble sterkere. Foreldrene så i stor grad ut til å unngå å sette seg i situasjoner hvor de opplevde at egen sorg ble forsterket. Dette var situasjoner hvor de opplevde at det ble spesielt tydelig at de var en annerledes familie, for eksempel sammen med andre småbarnsforeldre. Samtidig opplevde de at enkelte i omgangskretsen trakk seg unna. Foreldrene så ut til å håndtere tilknytningen til nettverket, ved å fokusere på og styrke relasjonen til de aller nærmeste.

For å forstå hvordan foreldre mestrer en fysisk og psykisk krevende livssituasjon, må fokus rettes mot på hvilke måter de henter krefter. Beresford (1994) peker på omgivelsene betydning for foreldrenes tilpasning og mestring, slik som støtte fra slekt og venner, nærmiljø og ulike hjelpeinstanser. Sosio-økologiske mestringsressurser, som sosial og formell støtte, kan fungere som risiko- og beskyttende faktorer i forhold til mestring av stress (Beresford, 1994). Foreldrene fortalte at de ikke lenger opplevde å leve i samme verden som omgangskretsen. Med dette mente de at de i stor grad ble gående alene med sorgen og bekymringene, uten å ha noen å dele erfaringene med. En mor trakk frem at den sorgen hun bar på, var det ingen rundt henne som kunne kjenne. Kristiansen (2010) trekker frem at erfaringene foreldrene har, ikke deles av andre. Som en følge av dette, kan foreldrene oppleve en erfaringsensomhet som igjen medfører en sosial ensomhet. Disse følelsene kan føre til både helsemessige, sosiale og praktiske problemer (Grut et al., 2008). Det kan tyde på at foreldrene i denne studien i stor grad ikke benyttet seg av ressursene i nettverket. En opplevelse av å stå alene i en svært utfordrende hverdag, kan ha ført til at foreldrene trakk seg ytterligere unna eget nettverk. Dette kan kanskje ha en sammenheng med behovet for å verne om privatlivet og ikke slippe for mange inn. Det kan også være at foreldrene var for slitne til å finne frem til ressurser som fantes i nettverket. Samtidig kan det som nevnt være en måte å beskytte seg selv på, ved å unngå situasjoner som utløser stress og sorgopplevelser. Som en følge av dette, vil nettverket imidlertid ikke få økt innsikt i familiens opplevelser, og dermed heller ikke øke sine forutsetninger for å kunne forstå og støtte foreldrene. Behovet for å snakke med noen som hadde forutsetninger for å forstå deres livsverden, førte imidlertid til at foreldrene reflekterte over verdien av å møte andre foreldre i samme situasjon. Dessverre opplevde de at det var vanskelig å komme i kontakt med andre, på grunn av barnets manglende diagnose. Mange brukerorganisasjoner ble uaktuelle fordi de rettet seg mot spesifikke diagnosegrupper. Det kan tyde på at de manglet en arena hvor de kunne møte andre i samme situasjon, og dele sine erfaringer, tanker og følelser omkring det å ha et barn med multihandikap uten diagnose.

På grunn av barnets omfattende hjelpebehov, var familiene avhengig av å ha personer rundt seg som kjente barnet godt. Tilgangen på vanlige barnevakter var i tillegg begrenset. Dermed ble foreldrene mer avhengige av profesjonelle hjelpere i omsorgen for barnet. De fortalte imidlertid at de ikke hadde tilstrekkelig avlastning. I noen tilfeller skyldtes dette at de ikke ønsket fagpersoner involvert i den daglige omsorgen for barnet. I andre tilfeller opplevde foreldrene at de ikke fikk innvilget tilstrekkelig avlastning fra det offentlige. Dette kompenserte de for ved å tilrettelegge sin egen arbeidssituasjon, for på den måten å kunne være tilgjengelige for barnet i utsatte perioder. Manglende avlastning så også ut til å påvirke familiens mulighet for å reise på ferie. Dersom foreldrene ikke hadde en økonomi som tillot at de selv betalte for å ha med avlastere på ferie, mistet de dermed muligheten til å reise. Dette kan være med å underbygge familiens opplevelse av å være annerledes. Ferie er en tid da familien skal slappe av og få felles opplevelser. Tøssebro og Lundeby (2002) trekker frem at nettopp det få et pusterom i hverdagen, kan gjøre det mulig å mestre merbelastningen av å ta seg av et barn med multihandikap, og samtidig forhindre utbrenthet og helseproblemer hos foreldrene.

4.3.2 Håp

Det å få beskjed om barnets tilstand, kan oppleves som en stressende hendelse og en alvorlig krise (Fyhr, 2002; Davis, 2000). Foreldrene i denne studien beskrev den første tiden som svært kaotisk og kritisk. Brått var det livet de kjente borte. De opplevde at håp, drømmer og forventninger de hadde til fremtiden, måtte endres. De strategiene de tidligere benyttet seg av for å forstå hendelser, var ikke lenger anvendbare. Dufault og Martocchio (1985) hevder at stress- og krisesituasjoner kan anses som trusler mot menneskers håp.

Tilpasning til en ny livssituasjon

Fyhr (2002) setter fokus på foreldrenes sorg- og krisereaksjoner, og sier at det tar tid før foreldrene kan akseptere at det barnet de har fått, ikke stemmer overens med det ”drømmebarnet” de hadde forventet å få. I denne studien beskrev foreldrene det som å miste et barn. De hadde forventet å få et funksjonsfriskt barn. Da de i stedet fikk et barn med omfattende funksjonsnedsettelse, opplevde de en sorg over det barnet de ikke fikk. Det kan tyde på at denne sorgen førte til at noen av foreldrene til en viss grad fornektet barnets tilstand. De ba legene om å ta nye tester da de var sikre på at det hadde oppstått en feil.

Graungaard (2006) trekker frem at fornektelse kan bli sett på som dårlig tilpasning. I denne studien, så det imidlertid ut til at emosjonelt fokuserte mestringsstrategier som å bevare håpet, å være skeptisk til legenes uttalelser om barnets tilstand og det å ha fokus her og nå, bidro til å opprettholde mestring. Selv om disse strategiene kan ses på som måter å unngå å innse alvoret i barnets tilstand, viser ulike teorier at fornektelse eller unngåelse som mestringsstrategier, i visse faser kan være både nødvendige og hensiktsmessige (Caplan, 1961; Lazarus & Folkman, 1984; Fyhr, 2002). I dette tilfellet kan det tyde på at foreldrene hadde behov for å beskytte seg mot alvoret i barnets tilstand, for bedre å kunne håndtere sin nye livssituasjon. Fornektelse kan også ses i lys av behovet for å bevare et håp. Ulike fagpersoner kan se foreldrene håp som urealistisk da barnets tilstand ikke kan kureres. I følge Dufault og Martocchio (1985) vil imidlertid foreldrene anse håpet som realistisk mulig å oppnå, helt til de selv innser at det ikke lenger er realistisk å håpe.

Noen stressorer knyttet til foreldrenes hverdag så ut til å være relativt konstante; som de utfordringene de hadde i forhold til det å etablere et samarbeid med ulike offentlige hjelpere og organisering av en krevende hverdag. Flere stressorer var knyttet til hverdagslivets og fremtidens usikkerhet og uforutsigbarhet. Andre stressorer så imidlertid ut til å endre seg etterhvert som forholdene rundt barnet endret seg. Til tross for at foreldrene også opplevde rolige perioder hvor barnets tilstand var stabil, var det perioder hvor ulike sykdomsbilder kunne sette barnet tilbake og øke foreldrenes stress. Det kan tyde på at foreldrene tok i bruk ulike problemfokuserede mestringsstrategier for å håndtere disse stressende situasjonene. For eksempel søkte de kunnskap rundt barnets tilstand både gjennom litteratur, men også ved å konsultere ulike leger. De fant frem til ulike tilbud som barnet kunne dra nytte av. I tillegg så det ut til at foreldrene i stor grad tilpasset seg situasjonen ved å tilegne seg ulike ferdigheter, som det å bli bedre på å skrive søknader, samhandling med ulike fagpersoner, tilegne seg det faglige språket og ved at de fikk mer kunnskap omkring lovverket.

Fremtidsdrømmer

Etter hvert som den første kritiske tiden gikk over og barnet gikk inn i en mer stabil tilstand, opplevde foreldrene å bli bedre kjent med barnet. Foreldrene kunne endre sine mål og drømmer, slik at de inkorporerte barnet. Rustøen (2001) betrakter håp som en positiv ressurs, som gir en opplevelse av at alt kan mestres. For foreldre i denne studien, så det ut til at det var viktig å bevare et håp for å kunne mestre de utfordringene de stod overfor i hverdagen.

Spørsmålet er om de ved å bevare et håp om en fremtid for barnet, lettere kunne legge til rette for et familieliv som også inkluderte barnet og barnets behov. I begynnelsen opplevde de at det var vanskelig å ta med barnet på vanlige aktiviteter, som det å gå på kafé med venner. Etter hvert så det ut til at foreldrene i større grad kunne ta i bruk flere problemfokuserede mestringsstrategier. De lærte å håndtere barnets utfordringer, som for eksempel å mestre bruken av sondeernæring. De tilpasset seg barnets behov, slik at barnets utfordringer ikke hindret foreldrene i å ta barnet med på ulike aktiviteter i like stor grad. De var på god vei til å utvikle et liv som fungerte for deres familie, et liv de beskrev som normalt. Dette kan ses i sammenheng både med Lazarus og Folkman (1984) og Antonovsky (2000), som fokuserer på hvordan en stressende hendelse får familien til å revurdere sine roller og sin identitet, for slik å komme frem til en ny bevissthet, nye roller og en ny familieidentitet.

Det å ha et barn med multihandikap, var utvilsomt stressende, og stilte store krav til foreldrenes ressurser (Beresford, 1994). Lazarus (2006) hevder at foreldre stadig må kjempe for å tilpasse seg kronisk stress som følge av en krevende tilværelse. Å få barnet hjem fra sykehuset for første gang, samt oppstart i avlastningsbolig og barnehage, er eksempler på overgangsfaser som sammen med kritiske situasjoner, kunne medføre at foreldrene gjennomlevde krisefasene på nytt og på nytt (Cullberg, 2010). Akuttinnleggelser på sykehus og ulike operasjoner er eksempler på kritiske situasjoner som innebærer en potensiell mulighet for å bryte sammen, men også en mulighet for vekst og utvikling (ibid.). Det kan tyde på at foreldrene i denne studien mobiliserte de ressurser som krevdes for å håndtere deres nye livssituasjon (Beresford, 1994). Det så blant annet ut til at de ble flinkere til å håndtere barnets medisinske utfordringer på egenhånd. Foreldrene trakk også frem et behov for å ha noe annet som ga positive erfaringer og mestringsfølelse, for eksempel arbeid. Det å beskytte normale familierutiner, er ett av kjennetegnene til en resilient familie (Patterson, 2002).

Forholdet til barnet

For foreldrene var det en utfordring å oppleve sorg og sorgreaksjoner i en tid da de var forventet å skulle føle glede over det å ha fått et barn (Fyhr, 2002). Barnas første leveår var i stor utstrekning preget av utredning, behandling og sykehusinnleggelser. Dette innebar en fokusering på det syke og unormale ved barnet. Møtet med barnehagen ble derfor en positiv opplevelse for samtlige foreldre. Barnehagen ble en arena hvor det ble fokusert på det friske i barnet, og på muligheter for mestring og utvikling. Dette ga foreldrene et håp for barnets

fremtid. Foreldrene trakk frem betydningen av at de i barnehagen ble godt kjent med barnet. Det så ut til å gi foreldrene en bekreftelse og en trygghet i forhold til egen kompetanse i foreldreskapet. Episoder der barnet primært ble møtt som et individ, men funksjonsnedsettelsen var sekundær, bekreftet barnet som verdifullt. Foreldrene trakk også frem barnehabiliteringen som en arena hvor det ble fokusert på barnets muligheter. Å la barnet gjennomgå en hørselstest, ble et bevis på at barnet var verdt å hjelpe. Dette så ut til å gi foreldrene tillit til fagpersonene, og et håp om at de kunne legge til rette for et godt liv for barnet (Travelbee, 1971).

Foreldrene i denne studien var opptatt av trening og stimulering for å legge til rette for best mulig utvikling for barnet. Et foreldrepar vurderte også å ta barnet med til utlandet for å gjennomgå et intensivt treningsopplegg. Fagpersoner kan se dette som en fornektelse av barnets tilstand, ved at de ikke innser alvorlighetsgraden i barnets funksjonsnedsettelse. Hartshorne (2002) påpeker imidlertid at håp for barnets fremtid, har stor betydning både for barn og foreldre. Det fører til at foreldrene handler ut i fra at barnet har et potensiale, noe som igjen muliggjør en optimal utvikling for barnet (ibid.). Å utvikle mestringsressurser gjennom emosjonelt fokuserte strategier, som å ignorere alvorret i barnets tilstand, konsentrere seg om barnets muligheter og å fokusere på de positive øyeblikkene, så i stor grad ut til å handle om å bevare håpet. Håpet så imidlertid ut til å endre seg over tid. Fra tidlig å håpe at barnet skulle utvikle seg normalt, til å håpe at barnet ville være mindre syk eller utvikle noen få ferdigheter. Det så ut til at foreldrene etter hvert endret sin realitetsoppfatning på en slik måte at det stemte bedre overens med barnets forutsetninger. Det kan tyde på at foreldrene gjennom å bearbeide tidligere opplevelser av sorg, sjokk og krise, igjen rettet fokus mot fremtiden (Cullberg, 2010) Foreldrene så ut til å arbeide med å godta barnets multihandikap og å tilpasse seg både emosjonelt og sosialt.

Diagnosens muligheter

I denne studien fant jeg fire signifikante faktorer som synes å ha sammenheng med den betydningen det har å ha en diagnose. Den første faktoren handler om *foreldrenes forståelse av sitt barn*. Uten en diagnose kan det tenkes at det var ekstra utfordrende å bli kjent med barnet. Foreldrene så ikke ut til å ha andre referansepunkter for å sammenlikne sitt barn, for på den måten å kunne kjenne igjen, eller forvente ulik atferd hos barnet. Travelbee (1971) hevder at håp kan ses i sammenheng med tillit til egne evner til å mestre en utfordrende

situasjon. Spørsmålet er om det var vanskelig for foreldrene å finne sin foreldrerolle når barnet var så annerledes enn det de var kjent med fra før. Usikkerheten omkring barnets diagnose, førte også til at foreldrene søkte etter en forklaring på egenhånd. Andre foreldre i samme situasjon var dessuten vanskelig å finne på grunn av manglende diagnose. Den andre faktoren er *opplevelsen av å kunne gjøre noe for barnet*, noe som i denne studien var sterkt relatert til å bevare håpet og å ta kontroll over situasjonen (Graungaard, 2007). Samtidig førte handling til at de følte seg som gode foreldre. Diagnosen ble også trukket frem som vesentlig for å kunne legge til rette for riktig behandling. Den tredje er muligheten for å *predikere noe om fremtiden*. Dette var et todelt tema. På den ene siden var det at barnet manglet en diagnose forbundet med høy grad av uforutsigbarhet, usikkerhet og bekymringer knyttet til fremtiden. Det var en ekstra påkjenning ikke å vite hvordan barnet ville utvikle seg. På den andre siden ga mangel på diagnose foreldrene håp og positive forventninger om fremtiden. Rustøen (2001) trekker frem at håp er en positiv ressurs som knyttes til fremtiden. Ved å bevare et håp om en god fremtid, var det muligens enklere for foreldrene i denne studien å mestre hverdagens utfordringer. Uten et håp, kan det tenkes at det ville være vanskeligere å håndtere utfordringene direkte knyttet til barnet, samt organisering av hjelpeapparatet. Uansett så det ut til at mangel på forutsigbarhet på den ene siden og mulighet for å si noe om fremtiden på den andre siden, førte til et større fokus på nåtid. Foreldrene trakk de frem de små tingene i livet som betydningsfulle, for eksempel det at barnet smilte. Den fjerde faktoren er knyttet til diagnosen som *døråpner i det offentlige hjelpeapparatet*. På den ene siden kan en diagnose åpne opp for ulike rettigheter, med henblikk på behandlingstiltak, hjelpemidler, stønader og oppfølging i barnehage, skole og avlastning (Grut et al., 2008). På den andre siden fryktet en mor at diagnosen skulle bli en hvilepute, og på den måten føre til at det pedagogiske opplegget i barnehagen ikke hadde klare individuelle målsettinger tilpasset hennes barn. Tøssebro og Lundeby (2002) hevder at en diagnose kan fungere stigmatiserende og føre til at barnets egenart forsvinner. Ulike særtrekk ved barnet kan lett tillegges diagnosen, og slik begrense både videre utredning, samt tilrettelegging i det pedagogiske opplegget.

Mangel på en diagnose kan føre til en lang diagnostiseringsprosess. Oftedal (1997) trekker frem at den viktigste drivkraften i foreldrenes ønske om en avklaring, ofte er håpet om en behandling og eventuelt en helbredelse. Når helbredelse ikke er mulig, vil en diagnose likevel kunne gi foreldrene trygghet i form av hvilke konsekvenser funksjonshemmingen har. På denne måten vil det kanskje være lettere å godta barnets tilstand og planlegge en fremtid.

4.3.3 Oppsummering

Det så ut til at det å få beskjed om barnets tilstand var en stressende hendelse, som førte til en opplevelse av sorg og krise. Foreldrene trakk frem at de opplevde å miste et friskt barn. For å håndtere sorgen over tapet av dette ”drømmebarnet”, samt å skulle forholde seg til et sterkt hjelpetrengende barn, så det ut til at emosjonelt fokuserte mestringsstrategier bidro til å opprettholde en opplevelse av mestring og håp. Barnets multihandikap, stilte store krav til foreldrenes ressurser, som så ut til å medføre et behov for endrede roller innad i familien. Mens den ene forelderen i stor grad håndterte barnet og hjelpeapparatet, så den andre forelderen ut til å ta ansvar for søsken og størstedelen av familiens inntekt. Foreldrene så i stor grad ut til å tilpasse seg sin nye livssituasjon, samt barnets behov, ved blant annet å benytte seg av problemfokuserede mestringsstrategier.

Selv om foreldrene hadde ulike erfaringer og livssituasjoner, var det likevel noe de hadde felles; opplevelsen av å stå alene i sin situasjon med sine problemer, følelser og behov. De trakk frem at noen relasjoner ble borte, mens andre ble sterkere. Mangel på en diagnose, så ut til å påvirke foreldrenes forståelse av barnet i tillegg til deres muligheter for å handle, håp for fremtiden, samt en opplevelse av å bli stående utenfor ulike brukerorganisasjoner som rettet seg mot spesifikke diagnosegrupper. Foreldrene trakk frem de gode møtene, hvor barnet ble sett som et individ med individuelle muligheter. Dette så ut til å føre til en tillit til fagpersonene, samt et håp for barnets fremtid. Barnehagen og barnehabiliteringen ble i så måte trukket frem som positive arenaer. På tross av at hjelpeapparatet ble trukket frem som en god hjelp, var foreldrene samtidig opptatt av at kontakten med hjelpeapparatet var en ytterligere kilde til merbelastning. Det kan synes som om foreldrenes mestringsstrategier ble påvirket av møtet med hjelpeapparatet, på grunn av den hjelpeløsheten og avhengigheten systemet skapte. Foreldrene opplevde å få rollen som koordinator, trener og administrator rundt barnet. Dette innebar en merbelastning utover det å ta vare på et barn med omfattende hjelpebehov. Det så ut til at foreldrene håndterte denne situasjonen ved at de forsøkte å klare seg mest mulig uten hjelp, sette seg inn i lovverket, søke ekstern ekspertise som kunne komme barnet til gode og samtidig tilpasse seg det faglige språket. Foreldrene trakk frem positive episoder hvor de opplevde at de ble sett og anerkjent for egen innsats og kompetanse, samt kunnskap om sitt eget barn. Det kan tyde på at foreldrene i større grad ønsket å medvirke omkring familiens og barnets hjelpetilbud. Samtidig kan det se ut som om foreldrene hadde behov for tydelig hjelp og veiledning.

4.4 Metodiske begrensninger

I dette avsnittet vil studiens metodiske begrensninger trekkes frem. Jeg vil også belyse hva jeg har gjort for å forsøke å imøtekomme disse.

Studien tegner på mange måter et negativt bilde av foreldrenes erfaringer med det offentlige hjelpeapparatet. En årsak kan muligens være hvor foreldrene befant seg i prosessen på det tidspunktet de ble intervjuet. Det kan handle om nylige erfaringer knyttet til hjelpeapparatet, eller til barnets tilstand på det daværende tidspunkt. Barna denne studien omhandlet var mellom 1,5 år til 5 år. Spørsmålet er om foreldrene fortsatt befant seg i en prosess av utredning av barnet, bearbeide sin nye livssituasjon, og få organisert et godt hjelpetilbud rundt barnet. Dette kan ha påvirket deres syn på hjelpeapparatet. Liten utvalgsstørrelse på fire foreldre kan også innebære en metodisk utfordring. Det er derfor et spørsmål om disse fire var representative for den gruppen foreldre de skal representere. Det har imidlertid vist seg at et utvalg på fire, har gitt et tilstrekkelig grunnlag for å få frem flere av de utfordringer familiene stod overfor, samt hvordan de håndterte disse. Disse funnene synes å bekrefte mestringsteori. For å teste overførbarheten, bør fremtidige studier likevel ha større utvalg.

Denne studien hadde et fortids- og et nåtidsperspektiv. Fortidsperspektivet kan ha vært en begrensning, da det kan ha vært vanskelig for foreldrene å huske enkelte episoder fra den første tiden. De uttrykte at dette var en tid det var vanskelig å tenke tilbake på, og en tid de hadde forsøkt å fortrenge. Under intervjuene minnet jeg derfor foreldrene på at de selv valgte hva de ønsket å dele av opplevelser og erfaringer. Det kan ha ført til at ikke all informasjon kom frem gjennom intervjuene. Foreldrenes svar kan også ha blitt påvirket av at det faktisk ble gjennomført en undersøkelse, og svarte i tråd med hva de oppfattet at jeg ønsket å høre. Dalland (2012) omtaler dette som forskningseffekten. Jeg håper og tror imidlertid at de svarene foreldrene ga, gjenspeilte deres egne opplevelser og følelser. Foreldrene kan også ha blitt påvirket av at jeg selv er mor til et barn med multihandikap uten diagnose. I forkant av intervjuene, fortalte jeg kort om egen bakgrunn, slik at de skulle kjenne til det erfaringsgrunnlaget jeg tok med meg inn i intervjuene. På den ene siden kan det ha forsterket forskningseffekten ytterligere, ved at foreldrene kan ha svart i tråd med hva de trodde jeg forventet. På den andre siden, trakk foreldrene frem at de synes det var godt å snakke med noen som hadde forutsetninger for å forstå deres opplevelser. De delte mer i intervjuene på bakgrunn av mine erfaringer enn de ellers ville gjort. Slik kan jeg ha fått innblikk i deres

erfaringer og opplevelser det ellers ville være vanskelig å få tak i. Gjennom intervjuene opplevde jeg at foreldrene hadde mange ubearbeidede tanker og følelser de hadde behov for å dele. Jeg lot derfor foreldrene i stor grad snakke fritt. I ettertid ser jeg at jeg i større grad burde veiledet dem tilbake til mine spørsmål, for å kunne gå mer i dybden på temaene som var fokus for studien. Ved at foreldrene fikk mulighet til å snakke fritt, dukket det imidlertid opp temaer som ikke var dekket av intervjuguiden, eksempelvis deres tanker rundt temaet håp.

Intervjuene omfattet foreldrenes erfaringer med det offentlige hjelpeapparatet. De inkluderte ikke hjelpeapparatets oppfatninger av de samme møtene. Resultatene jeg fikk, er derfor preget av en ensidig informasjon. Dersom jeg ønsket en mer utfyllende forståelse av møtet mellom foreldre og fagpersoner, burde jeg muligens intervjuet fagpersoner, og i tillegg foretatt observasjonsstudier. Foreldrene har ikke hatt mulighet til å kontrollere tolkninger som har blitt gjort grunnet prosjektets tidsramme. Dette kan ha bidratt til lavere reliabilitet og validitet, da mine tolkninger kan ha påvirket resultatet. Jeg har forsøkt å styrke studiens validitet ved å stille foreldrene spørsmål og gjenta deres utsagn underveis i intervjuene, for å gi foreldrene muligheter for å korrigere eventuelle misforståelser. Ved å benytte meg av Kvale og Brinkmanns (2010) validering i syv stadier, som til sammen dekker hele forskningsprosessen, har jeg kontinuerlig kontrollert egne funn. For å styrke reliabiliteten, har jeg forsøkt å gjengi alle deler av forskningsprosessen så presist som mulig. En fare er at jeg kan overidentifisere meg i møte med informantene. Jeg var derfor oppmerksom på at jeg ikke tolket foreldrenes svar inn i allerede bestemte kategorier, slik at foreldrene kjenner igjen sine svar som sine egne og ikke som omfortolkninger tilpasset min forforståelse. På tross av at jeg var spesielt oppmerksom på egen forforståelse, vil den teoretiske analysen likevel påvirkes i noen grad, både av egen forforståelse og av aktuell litteratur. Ved å gjennomlese intervjuene grundig gjentatte ganger, samt lytte til båndopptakene, mener jeg at jeg likevel har fått frem foreldrenes stemme gjennom det materialet som presenteres. For å bevare konfidensialitet i studien, ble enkelte utsagn fra foreldrene utelatt fra presentasjonen. Jeg mener likevel at jeg har fått frem de temaene som foreldrene var opptatt av. På bakgrunn av datamaterialet, mener jeg at jeg har fått svar på problemstillingen. Foreldrenes opplevelser med hjelpeapparatet har vært gjennomgående gjennom hele studien. I tillegg har foreldrenes håndtering stått sentralt. Jeg mener denne studien er til hjelp i forståelsen for foreldres opplevelser når de har fått et barn med multihandikap uten diagnose, samt hva som kan ha betydning for deres mestring av egen livssituasjon.

5 Konklusjon

Denne studien inkluderte fire foreldre til barn med multihandikap uten diagnose.

Problemstillingen var:

Hvordan opplever foreldre til barn med multihandikap uten diagnose seg ivaretatt av det offentlige hjelpeapparatet, og hva har hatt betydning for deres håndtering av egen livssituasjon?

Forskningsspørsmål knyttet til foreldrenes opplevelse av det å bli ivaretatt av hjelpeapparatet både den første tiden og i nåtid, samt hva som har hatt betydning for deres muligheter for mestring, har fungert som en ramme for å belyse problemstillingen.

Foreldrene fikk informasjon knyttet til barnets tilstand i en tid preget av sorg og krise. Manglende diagnose førte til lite informasjon, noe som så ut til å være en ytterligere stressfaktor. Hvor tilfredse foreldrene var med informasjonen de fikk, så ut til å avhenge både av tid og sted, men også av hvor klare de var for den informasjonen de mottok. Det kunne tyde på at foreldrene i stor grad ikke var i stand til å motta og bearbeide den informasjonen de fikk. Dette så ut til å påvirke foreldrenes opplevelse av ivaretakelse. Å motta samme informasjon på et senere tidspunkt, samt å få skriftlig informasjon, ville muligens være til nytte for foreldrene. I tillegg til å gjøre seg kjent med et barn som var annerledes, samt å bearbeide egen sorg knyttet til tapet av ”drømmebarnet”, skulle foreldrene også gjøre seg kjent med et stort og uoversiktlig hjelpeapparat. Til tross for at foreldrene satt med ulike erfaringer i forhold til hjelpeapparatet, både positive og negative, uttrykte de samtidig stor frustrasjon. Felles erfaringer jeg fant i denne studien handlet om å føle seg alene i sin situasjon, sine utfordringer og behov. Utfordringene knyttet seg i første omgang til en vanskelig prosess med å finne frem til rette instanser og tjenester, og samtidig få innvilget de tjenestene de hadde behov for. Det handlet om informasjonsmangel og feilinformasjon, avslag og klager. Hjelpeapparatet ble beskrevet som et uoversiktlig ”landskap” det tok tid å orientere seg i. Foreldrene var avhengige av egen innsats og energi for å finne frem til ulike hjelpeordninger og få etablert et godt fungerende tilbud rundt barnet. Dette fremstod som en stor merbelastning. Studien viser tydelig at foreldrene var slitne av å ta koordineringsjobben selv. De etterlyste en informasjonssperm hvor aktuelle tilbud og faginstanser kunne være samlet. Det ville muligens avlastet foreldrenes koordinatorfunksjon i noen grad dersom de

hadde enklere tilgang på informasjon om rettigheter og muligheter. Individuell plan er et redskap som muligens kunne gjøre det enklere for familiene, men er det tilstrekkelig? Det vil sannsynligvis lette belastningen for foreldre dersom de har færre fagpersoner å forholde seg til. En koordinerende enhet som kjenner både barnet og familien, kan muligens hjelpe og veilede foreldrene i forhold til hjelpeapparatet.

Foreldrene benyttet seg av *problemfokuserte mestringsstrategier* for å håndtere deres nye livssituasjon, som å innhente informasjon både om barnets tilstand, men også omkring tjenestetilbud og muligheter, etablere nye ferdigheter, undersøke alternativ behandling, passe på at ulike fagpersoner følger opp, samt å styrke relasjonen til de nærmeste. Dette så ut til å øke foreldrenes mestringsopplevelse. I tillegg benyttet de seg av *emosjonelt fokuserte strategier*, som å bevare håpet, ignorere alvoret i barnets tilstand, konsentrere seg om barnets muligheter, samt å fokusere på de positive øyeblikkene og nåtid. Det så ut til at gleden og kjærligheten knyttet til omsorgen for barnet, førte til at foreldrene klarte å håndtere hverdagen.

Det kan synes som om foreldrene mistet noe av foreldreidentiteten og ansvaret når barnet hadde et multihandikap. På grunn av barnets omfattende behov, kom mange fagpersoner inn i familiens liv. Jeg undres på om dette kan komme på bekostning av foreldrenes selvfølelse i rollen som omsorgspersoner. Foreldrene beskrev situasjoner hvor de opplevde seg kun som en del av et større team rundt barnet. Dette kan tyde på at foreldrene følte seg tilsidesatt som omsorgspersoner. På bakgrunn av de mange arenaer hvor barnet ble fremstilt og behandlet som annerledes, vil foreldrene selv oppfatte barnet som først og fremst annerledes? Det kan tenkes at både foreldre og barn ville hatt nytte av at det i større grad ble fokusert på det friske ved barnet, samt muligheter, for å legge til rette for en god barndom, sterk tilknytning og en opplevelse av mestring.

Foreldrene vektla det å bli tatt på alvor og få sin kompetanse på sitt eget barn anerkjent av fagpersonene. Det virket som om foreldrene i denne studien hadde så mye kontroll som mulig, og var dypt involvert i avgjørelser rundt barnet. Det kan tyde på at muligheten for å medvirke rundt sitt eget barn, samt familiesituasjon, hjalp foreldrene til å finne sin rolle rundt barnet, og var med å dempe engstelse og bidra til å gjenvinne kontroll. Gjennom at barnet ble sett og behandlet som et individ heller enn et kasus, så det ut til at foreldrenes tillit til de profesjonelle økte. Sosio-økologiske mestringsressurser, som sosial og formell støtte, så ut til å være vesentlige som risiko- og beskyttende faktorer i forhold til mestring av stress.

Foreldrene trakk frem betydningen av nære relasjoner. I tillegg vektla de møter med enkeltpersoner som ble uvurderlige for familien. Det var personer som så barnet som et individ med unike egenskaper og utviklingsmuligheter. Dette så ut til å gi foreldrene et håp for en fremtid med barnet, noe som igjen kunne føre til en opplevelse av mestring.

Det å få et barn med multihandikap uten diagnose var en utfordrende og stressende livshendelse, som så ut til å utløse sorg eller krisereaksjoner hos foreldrene (Fyhr, 2002). Det stilte store krav til foreldrenes ressurser. Det kan tyde på at det igjen førte til at familiens måte å forstå og handle på ble endret (Patterson & Garwick, 1994). Ved å finne og ta i bruk adekvate mestringsstrategier, opplevde foreldrene en tilpasning til sin nye livssituasjon, samt barnets behov. Det så ut til at familieidentiteten til en viss grad ble endret som en følge av barnets tilstand. Foreldrene tilpasset hele livet ut i fra barnets behov. Det kan tyde på at foreldrene opplevde en ny sammenheng på et nytt nivå.

5.1 Veien videre

Innenfor det tema jeg har undersøkt, finnes det mange ulike vinklinger. Studien satte ikke fokus på foreldrerollen når de har hatt et barn med multihandikap over mange år. Det ville vært spennende å intervjuet disse foreldrene på nytt noen år frem i tid, når de har fått ytterligere erfaringer. Vil deres livssituasjon bære preg av de samme utfordringene som i dag? Eller vil deres erfaringer ha ført til at de håndterer møtene med hjelpeapparatet på en måte som er mindre ressurskrevende? Foreldrene trakk spesielt frem de første døgnene som svært kaotiske og preget av mye helsefaglig behandling av barnet. Det ville være interessant å se nærmere på hvordan tiden rett i etterkant av fødsel påvirker tilknytningen mellom foreldre og barn når barnet har behov for omfattende helsehjelp. Quine & Pahl (1987) trekker frem at den tidlige kontakten med helsepersonell har stor betydning for foreldrenes reaksjoner på å få et barn med funksjonshemming, og deres måte å håndtere situasjonen på i ettertid. På bakgrunn av dette ville det være spennende å se hvor stor betydning den første tiden har for tilknytningen mellom foreldre og deres barn med omfattende funksjonsnedsettelse.

Foreldrene hadde selv omsorg for sitt barn, og ingen fortalte om umiddelbare planer om å overlate omsorgen til andre. Et viktig område for videre forskning vil være å undersøke hvilke faktorer foreldrene legger til grunn når de kommer til den erkjennelsen at de ikke lenger kan klare å ivareta omsorgen for eget barn hjemme.

Litteraturliste

- Aalvik, I., Hansen, K., I., Myhre, L., Johannesen, E., G., Hodne, T. (2009). *Forløpsgruppe multifunksjonshemmede barn*.
- Antonovsky, A. (1993). The Structure and Properties of the Sense of Coherence Scale. *Social Science and medicine*, 36, 725-733.
- Antonovsky, A. (2000). *Helbredets mysterium*. København: Hans Reitzels Forlag.
- ASD. (2005). *Strategiplan for familier som har barn som har nedsatt funksjonsevne*. Oslo: Arbeids- og sosialdepartementet.
- Bandura, A. (1982). Self-efficacy mechanism in human agency. *American Psychologist*, 37 (2), 122-147.
- Barnekonvensjonen. (1991). *FNs konvensjon om barnets rettigheter*. Lastet ned fra <http://www.fn.no/Bibliotek/Avtaler/Menneskerettigheter>.
- Barnevernloven. (1992). *Lov om barneverntjenester*. Lastet ned fra <http://www.lovdatabasen.no/dokument/NL/lov/1992-07-17>
- Befring, E. (2007). *Forskningsmetode med etikk og statistikk*. Oslo: Det norske samlaget.
- Befring, E. (2008). Spesialpedagogikk: problemområder, perspektiver og tilnæringer. I: E. Befring & R. Tangen (red.). *Spesialpedagogikk*. (s. 45-72). Oslo: Cappelen Damm AS.
- Beresford, B. A. (1994). Resources and Strategies: How Parents Cope with the Care of a Disabled Child. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 25, 171-209. York: Pergamon Press.
- Beresford, B. A. (1996), Coping with the care of a severely disabled child. *Health & Social Care in the Community*, 4, 30-40.
- Borge, A., I., H. (2003). *Resiliens. Risiko og sunn utvikling*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Bowlby, J. (1969). *Attachment and Loss, Vol. 1: Attachment*. Middlesex: Penguin Books.

- Caplan, G. (1961). *An approach to community mental health*. London: Tavistock Publ.
- Clausen, H. & Eck, O., R. (1996). *Spesialpedagogisk arbeid i familier med funksjonshemmede barn*. Oslo: TANO AS.
- Cullberg, J. (2010). *Mennesker i krise og utvikling*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Dalen, M. (2011). *Intervju som forskningsmetode- en kvalitativ tilnærming*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Davies, R. , Davis, B. & Sibert, J. (2003). *Parents' stories of sensitive and insensitive care by paediatricians in the time leading up to and including diagnostic disclosure of a life-limiting condition in their child*. Department of child health. University of Wales College of Medicine. Cardiff. Wales.
- Davis, H. (1995). *Rådgivning til foreldre med kronisk syke eller funksjonshemmede barn*. Oslo: Ad Notam.
- Dufault, K. & Martocchio, B. C. (1985). Symposium on compassionate care and the dying experience. Hope: its spheres and dimensions. *Nursing Clinics of North America*, 20, 379–391.
- Dunst, C.J., Leet, H.E., & Trivette, C.M. (1988). Family resources, personal well-being, and early intervention. *Journal of Special Education*. 22. 108- I 16.
- Dunst, C.J., Trivette, C.M. & Deal, A.G. (1994). *Supporting and strengthening families*. Brookline Books, Inc.
- Dyregrov, K. (2004). Bereaved parents' experience of research participation. *Social Science & Medicine*, 58, 391–400.
- Fay, B. (1996). *Contemporary Philosophy of Social Science*. Oxford: Blackwell.
- Forvaltningsloven. (1967). *Lov om behandlingsmåten i forvaltningssaker*. Lastet ned fra <http://lovdata.no/dokument/NL/lov/1967-02-10>.
- Fyhr, G. (2002). *Den «forbudte» sorg. Om forventninger og sorg omkring det handicappede barn*. København: Komiteen for Sundhedsopplysning.

- Gadamer, H.G. (2010). *Sannhet og metode. Grunntrekk i en filosofisk hermeneutikk*. Bokklubbens kulturbibliotek.
- Gall, M.D., Gall, J.P. & Borg, W. (2007). *Educational research. An Introduction*. New York: Longman Publishers.
- Giddens, A. (1984). *The constitution of society : outline of the theory of structuration*. Cambridge : Polity Press.
- Gjærum, B. (1998). Mestring av omfattende problemer hos barn og foreldre. I: B., Gjærum, B. Grøholt, & H. Sommerschild (red.) *Mestring som mulighet*. (s. 64-94). Oslo: Universitetsforlaget.
- Graungaard, A.H. (2007). How do they manage? The development of a theory of resource-creation through a qualitative study of parents of a severely disabled child. Akademisk avhandling, Universitetet i København, København. Danmark.
- Graungaard, A. H. & Skov, L. (2006). Why do we need a diagnosis? A qualitative study of parents' experiences, coping and needs, when the newborn child is severely disabled. *Child: care, health and development*.
- Graungaard, A., H., Skov, L. & Andersen, J., S. (2007). *How do social services affect parental coping? Parents' experiences of the encounter with social services when establishing a life with a severely disabled child: a qualitative, longitudinal study*. København: Det Samfundsvidenskabelige Fakultets Repocenter.
- Grut, L., Hoem Kvam, M. & Lippestad, J.-W. (2008). Sjeldne funksjonshemninger i Norge. Brukeres erfaringer med tjenesteapparatet. SINTEF Helse. Rapport A9231.
- Grøholt, E.K., Nordhagen, R. & Heiberg, A. (2007). Mestring hos foreldre til barn med funksjonshemninger. *Tidsskrift for Den norske legeforening*. 4.
- Grøsvik, K. (2008). Diagnostisering av utviklingshemning hos barn. I: J. Eknes, Bakken T., Løkke J.A. & Mæhle. *Utredning og diagnostisering. Utviklingshemning, psykiske lidelser og atferdsvansker*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Hartshorne, T. (2002). Mistaking courage for denial: family resilience afterbirth of a child with severe disabilities. *Journal of Individual Psychology*, 58, 263–278.

Hastings, R. P. & Taunt, H. M. (2002). Positive perceptions in families of children with developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 107, 116–127.

Haugen, G.M., Hedlund, M & Wendelborg, C. (2012). *Det går ikke an å bruke seg sjøl både på retta og vranga. Om helsebelastning, sårbarhet og forebygging i familier med barn med funksjonsnedsettelse*. NTNU Samfunnsforskning AS.

Helsedirektoratet (2009). *Habilitering av barn og unge*. Oslo: Helsedirektoratet.

Helsedirektoratet (2014). *Nytt liv og trygg barseltid for familien. Nasjonal faglig retningslinje for barselomsorgen*. Oslo: Helsedirektoratet.

Helse- og omsorgsdepartementet. 2006. *Mestring, muligheter og mening*. St. Meld. Nr. 25. (2005-2006). Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.

Helse- og omsorgsdepartementet. 2009. *Samhandlingsreformen. Rett behandling- på rett sted- til rett tid*. St. Meld. Nr. 47 (2008-2009). Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.

Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m.* Lastet ned fra <http://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24>.

Horgen, T. (2006). *Det nære språket. Språkmiljø for mennesker med multifunksjonshemming*. Oslo: Universitetsforlaget.

Ingstad, I. & Sommerschild, H. (1984). *Familien med det funksjonehemmede barnet. Forløp-reaksjoner-mestring*. Oslo: Tano- Norli.

Kalleberg, R. (1998). Forskningsopplegget og samfunnsforskningens dobbeltdialog. I: Kalleberg, R. & Holter, H. (Red.) *Kvalitative metoder i samfunnsforskning*. Oslo: Universitetsforlaget.

Kallevik, S., A. (2006). Familielivet som ble annerledes. I: Navelstrengen. *Den første tiden etter fødselen*. Oslo: Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger.

Kinge, E. (2009). *Hvor er hjelpen når den trengs? Om relasjonskompetanse. Om foreldresamarbeid*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

- Kristiansen, J., I. (2010). Barnet, familien og «det offentlige». I: Horgen, T., Slåtta, K. & Gjermestad A. (red). *Multifunksjonshemning. Livsutfoldelse og læring*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2010). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Lassen, L.,M. 1998. *Parenting children with rare progressive disabilities : a study of parents' needs related to stress and coping*. Oslo: Department of Special Needs Education, Faculty of Education, University of Oslo.
- Lazarus, R., S. & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal and Coping*. New York: Springer Publishing Company.
- Lindblad, B-M. (2006). *Att vara förälder till barn med funktionsnedsättning: erfarenheter av stöd och av att vara professionell stödjare*. Umeå: Omvårdnad.
- Lloyd, T. J. & Hastings, R. (2009). Hope as a psychological resilience factor in mothers and fathers of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53, 957–968.
- Lorentzen, P. (2009). *Kommunikasjon med uvanlige barn*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Lundeby, H. (2008). *Foreldre med funksjonshemmete barn*. Akademisk avhandling , NTNTU. Trondheim.
- Lundstrøm, E. (2007). *Ett barn är oss fött. Att bli förälder till ett barn med funktionsnedsättning. Ett beskrivande och tolkande perspektiv*. Akademisk avhandling. Lärarhögskolan i Stockholm, Stockholm. Sverige.
- Lynch, W. F. (1974). *Images of hope*. London: University of Notre Dame Press.
- Malterud, K. (2002). Kvalitative metoder i medisinsk forskning – forutsetninger, muligheter og begrensninger. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 25, 122.
- Mayeroff, M. (1990). *On Caring*. New York: Harper Perennial.
- Molund, E., M. (2009). Mor og psykolog i møte med offentlige helsetjenester. *Tidsskrift for Norsk psykologforening*, 46(5), 466-471.

Monsen, S. (2010). Menneskerettigheter for utviklingshemmede. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 47(3), 254-256

Murphy, N. A., Christian, B., Caplin, D. A. & Young, P. C. (2007). The health of caregivers for children with disabilities: caregiver perspectives. *Child: Care, Health and Development*, 33, 180–187.

Murray, P. (2000). Disabled Children, Parents and Professionals: Partnership on whose terms? *Disability & Society*, 4, 683–698.

Nasjonal forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH) (2006). Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi. Hentet 20. februar 2013, fra

<http://www.etikkom.no/Forskningsetikk/Etiskeretningslinjer/Samfunnsvitenskap-jus-og-humaniora/>

Nøvik, T.,S. (1998). Kunnskap om mange- ressurs for den enkelte. I: B., Gjørum, B. Grøholt, & H. Sommerschild (red.) *Mestring som mulighet*. (s. 99-113). Oslo: Universitetsforlaget.

Næss, S., Mastekaasa, A., Sørensen, T & Moum, T. (2001). *Livskvalitet som psykisk velvære*. NOVA Rapport 3, Oslo.

Oftedal, G. (1997). Barn uten diagnose. I E. Ruud & B. Nilsson (red.). *Hver for seg små-sammen store. Mest om sjeldne funksjonshemninger, men også om mestring og retten til ikke å kjenne sin diagnose*. Frambu- Senter for sjeldne funksjonshemninger og Smågruppesenteret, Rikshospitalet, Oslo.

Olsson, M. B., & Hwang, C. P. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45, 535-543.

Olsson, M. B., & Hwang, C. P. (2008). Socioeconomic and psychological variables as risk and protective factors for parental well-being in families of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*. Department of Psychology, Göteborg University, Göteborg, Sverige.

Oslo kommune (2010). *Familier med barn med nedsatt funksjonsevne i Oslo. Kartlegging og brukerundersøkelse*. Oslo: Oslo kommune, Helse- og velferdsetaten.

Pasient- og brukerrettighetsloven. (2001). *Lov om pasient- og brukerrettigheter*. Lastet ned fra <http://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>

Patterson, J. M. (2002). Integrating Family Resilience and Family Stress Theory. *Journal of Marriage and Family*, 64, 349–360.

Patterson, J. M. & Garwick, A. W. (1994), Levels of Meaning in Family Stress Theory. *Family Process*, 33, 287–304.

Polanyi, M. (2000). *Den tause dimensjonen : en innføring i taus kunnskap*. Oslo: Spartacus Forlag.

Quine, L. & Pahl, J. (1987), First diagnosis of severe handicap: A study of parental reactions. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 29, 232–242.

Ratliffe CE, Harrigan RS, Haley J, Tse A, Olson T (2002). Stress in families with medically fragile children. *Issues in comprehensive, pediatric nursing*, 25, 167-188.

Ricoeur, P. (2002). *En hermeneutisk brobygger*. Århus: Forlaget Klim.

Rognhaug, B. & Gommæs, U.,T. (2012). Utviklingshemning- mangfold og lærehemming. I: E. Befring & R. Tangen (red.). *Spesialpedagogikk*. (s. 385-404). Oslo: Cappelen Damm AS.

Rotter, J. B. (1966). Generalized expectancies for internal versus external control of reinforcement. *Psychological monographs*, 80, 1.

Rummery, K. (2003). Disability, Citizenship and Community Care: A Case for Welfare Rights? *Health & Social Care in the Community*, 11, 186–187.

Rustoen, T. & Hanestad, B. R. (1998). Nursing intervention to increase hope in cancer patients. *Journal of Clinical Nursing*, 7, 19–27.

Schibbye, A-L. (2002). *En dialektisk relasjonsforståelse i psykoterapi med individ, par og familie*. Oslo: Universitetsforlaget.

Seim, S. & Slettebø, T. (2007). *Brukermedvirkning i barnevernet*. Oslo: Universitetsforlaget.

- Seligman, M. (1999). Childhood Disability and the Family. I: V. L. Schwean, & D. H. Saklofoske (Eds.), *Handbook of Psychosocial Characteristics of Exceptional Children*, 111-131. New York: Kluwer Academic/Plenum Publishers.
- Seligman, M. & Darling, R. B. (1997). *Ordinary families, Special children. A System Approach to Childhood Disability*. New York & London: The Guilford Press.
- Sigstad, H. M. H. (2003). *Mestring, livskvalitet og håp hos voksne med antistoffdefekt*. Akademisk avhandling, Universitetet i Oslo, Oslo.
- Skreden, M., Skari, H., Malt, U.,F., Haugen, G., Pripp, A.,H., Faugli, A. & Emblem, R. (2010). Longterm parental psychological distress among parents of children with a malformation—A prospective longitudinal study. *American Journal of Medical Genetics Part A*. 152, 2193–2202.
- Slettebø, T. (2000). Empowerment som tilnærming i sosialt arbeid. *Nordisk sosialt arbeid*, 2, 75-85.
- Sloper, P. & Turner, S. (1993). Determinants of parental satisfaction with disclosure of disability. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 35, 816–825.
- Sloper, P. (1999). Models of service support for parents of disabled children what do we know? What do we need to know? *Child: care health and development*, 25 (2), 85-99.
- Smith, T. B., Oliver, M. N.I. and Innocenti, M. S. (2001), Parenting Stress in Families of Children with Disabilities. *American Journal of Orthopsychiatry*, 71, 257–261.
- Snyder, C. R., Rand, K. L. & Sigmon, D. R.(2002) Hope theory: a member of the positive psychology family. *Handbook of Positive Psychology*. 257-276.
- Sommerschild, H. (1998). Mestring som styrende begrep. I: B., Gjørum, B. Grøholt, & H. Sommerschild (red.) *Mestring som mulighet*. (s. 21-60). Oslo: Universitetsforlaget.
- Sosial- og helsedirektoratet. (2005). *Individuell plan. Veileder til forskrift om individuell plan*. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet.
- Sosial- og helsedirektoratet. (2002) *En god start. Veileder til bruk i diagnoseprosessen ved funksjonshemming hos foster og barn*. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet.

Sosialdepartementet. 2003. *Nedbygging av funksjonshemmende barrierer : strategier, mål og tiltak i politikken for personer med nedsatt funksjonsevne. 2002-2003*. St.meld.nr. 40 (2002-2003). Oslo: Sosialdepartementet.

Sosial- og helsedepartementet. 2000. *Forskrift om barns opphold helseinstitusjon*. Oslo: Sosial- og helsedepartementet.

Sosial- og helsedepartementet. 2001. *Handlingsplan for funksjonshemmede*. Oslo: Sosial- og helsedepartementet.

Sydnes, S., M. (2009). *Øyeblikk med kasus*. Skauge Forlag.

Sætersdal, B. (1997). Forbidden Suffering: The Pollyanna Syndrome of the Disabled and Their Families. *Family Process*, 36, 431–435.

Sætersdal, B., Dalen M. & Tangen, R. (2008). Foreldresamarbeid om opplæring av barn og unge med spesielle behov. I: E. Befring & R. Tangen (red.). *Spesialpedagogikk*. (s. 727-751). Oslo: Cappelen Damm AS.

Tangen, R. (2012). Tilnæringsmåter og temaer i spesialpedagogikk- en introduksjon. I: E. Befring & R. Tangen (red.). *Spesialpedagogikk*. (s. 17-22). Oslo: Cappelen Damm AS.

Thomassen, M. (2006). *Vitenskap, kunnskap og praksis. Innføring i vitenskapsfilosofi for helse- og sosialfag*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Travelbee, J. (1971). *Interpersonal aspects of nursing*. Philadelphia: F. A. Davis Company.

Tøssebro, J. & Wendelborg, C. (2009). *Helsestatus til foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne*. NTNU Samfunnsforskning AS.

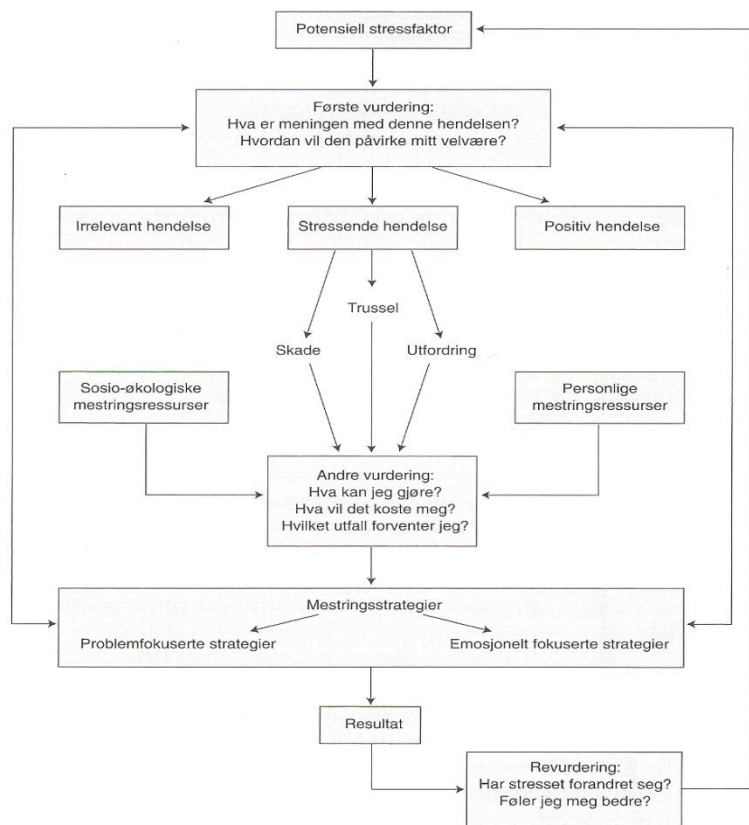
Tøssebro, J. & Lundeby, H. (2002). *Å vokse opp med funksjonshemming- de første årene*. Oslo: Pensumtjeneste AS.

Vedeler, L. (2000). *Observasjonsforskning i pedagogiske fag. En innføring i bruk av metoder*. Oslo: Gyldendal Akademiske AS.

Winnicott, D.W. (1991). *Spädbarn och deras mödrar*. Helsingborg: Wahlström & Widstrand.

Ytterhus, B., & Tøssebro, J. (2005). *En skole for alle? En studie av organiseringen av opplæringa til barn med generelle lærevansker eller utviklingshemming i norsk grunnskole*. Rapport 58. Trondheim: Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap, NTNU.

Vedlegg 1: Lazarus og Folkmans stress og mestringsmodell



Modell 2 Modell for stress og mestring

Kilde: Lazarus og Folkman 1984.

Vedlegg 2: Intervjuguide

Med denne undersøkelsen ønsker jeg å få frem foreldrenes opplevelser i forbindelse med møte med hjelpeapparatet og hvordan dette møtet har påvirket deres muligheter for mestring. Videre er jeg opptatt av på hvilke måter det første møtet har påvirket deres muligheter for mestring i nåtid. Spørsmålene er ment å skulle avdekke foreldrenes subjektive erfaringer og opplevelser av det første møtet med hjelpeapparatet. Jeg er opptatt av hvilke erfaringer som har bidratt til mestring. Når oppleves hverdagen forståelig, håndterbar og meningsfull for foreldrene?

Problemstilling:

Hvordan opplever foreldre til barn med multihandikap uten diagnose seg ivaretatt av det offentlige hjelpeapparatet, og hva har hatt betydning for deres håndtering av egen livssituasjon?

Innledende spørsmål

Innledningsvis ønsker jeg å få litt bakgrunnsinformasjon om barnet og familien.

1. Kan dere starte med å fortelle litt om hvordan barnet deres er i dag? *Barnets alder, personlighet og fungering.*
2. Har dere flere barn, hadde dere barn da dere fikk deres datter/sønn?
3. På hvilket tidspunkt forstod dere at det var noe annerledes med deres barn?

Hvordan opplevde foreldrene å få beskjed om at noe var galt med deres barn?

Opplevelse av begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet

4. Kan dere beskrive hvordan dere fikk beskjed om barnets tilstand og hva dere følte da dere fikk denne beskjeden? *Hvor, hvordan, av hvem. Ble dere sinte, triste, i sjokk.*

6. Ble informasjonen gitt av en person og på en slik måte at dere følte dere godt ivaretatt?

Tenker dere at noe eventuelt kunne vært gjort annerledes?

7. Hvordan opplevde dere å være mor/far de første månedene etter fødsel?

8. Hvordan opplevde dere kontakten med barnet? *Blikk-kontakt, lyd, gjenkjennelse o.l*

9. I hvilken grad opplevde dere at dere klarte å takle hverdagen de første månedene? Hadde dere tilgang til tilstrekkelige ressurser for å takle den første tiden? *Nær kontakt med familie, venner, hj.app. o.l Snakket dere med andre i samme situasjon? Følte dere at dere stod alene?*

10. Hvordan opplevde dere prosessen med å forsøke å stille en diagnose på barnet?

Stressende, uoversiktlig?

11. Hvordan var kontakten med deres sosiale nettverk i den første tiden etter fødsel? *Holdt*

dere kontakt, fikk dere hjelp, noen å snakke med osv?

Hjelpeapparatet

12. På hvilke måter fikk dere praktisk informasjon rundt deres situasjon? *F.eks fra helsestasjon, habilitering. Ble det gitt informasjon om ulike hjelpetilbud, rettigheter ol på sykehuset? Søkte dere informasjon på annen måte, f.eks. internett?Ble dere henvist til sosionom o.l?*

13. Kan dere beskrive situasjoner hvor dere følte dere godt ivaretatt av det offentlige hjelpeapparatet i tiden rett etter fødsel? *Fikk dere den støtten dere hadde behov for?*

14. Når ble det opprettet en ansvarsgruppe for deres barn? Hvem tok i tilfelle initiativ til dette?

15. Fikk dere oppnevnt en koordinator?

16. Opplevde dere at dere fikk et godt organisert tilbud rundt barnet? *Samarbeidet de ulike tjenestene for å gi barnet et godt helhetlig tilbud? Tverrfaglig samarbeid.*

17. Fortell om de gode møtene. Møtene der dere følte dere godt ivaretatt og sett. *Hva kjennetegnet disse møtene?*

18. Kan dere si noe om hva dere hadde ønsket var annerledes fra hjelpeapparatets side? *Hvilke tilbud kunne dere ønske dere hadde hatt tilbud om?*

Foreldrenes nåværende situasjon

19. Hvordan fungerer hverdagen deres i dag? *Hvilke utfordringer er særlig aktuelle i dag? Hvilken del av barnets funksjonshemming har størst innvirkning på familielivet? Nettverk, arbeid, tilbudet rundt barnet, avlastning, skole/ b.hage, søsken*

20. Hvordan er deres forhold til det offentlige hjelpeapparatet i dag? *Har hjelpen dere mottar endret seg? Er dere fornøyde med den hjelpen dere mottar? Hva er deres rolle i behandlingen av barnet? Er dere deltakende med muligheter for påvirkning?*

21. Hvilke tilbud har dere til barnet i dag?
Eks. b.hage, skole, avlastning.

22. Har dere kontakt med andre foreldre i samme situasjon?
F.eks. gjennom en organisasjon.

23. Når dere ser tilbake på de årene som har gått, hvordan har det å få et barn med multihandikap påvirket familielivet og relasjon til ytterligere slekt og venner? *Forholdet foreldrene imellom, forholdet til søsken*

24. Hva tenker dere ift diagnose? *Tror dere det ville vært annerledes for dere dersom barnet hadde fått en diagnose?*

Vedlegg 3: Informasjonsskriv

Dato 12.01.2013

Forespørsel om deltakelse i masterprosjekt

Jeg er masterstudent ved Institutt for spesialpedagogikk på Universitetet i Oslo. Jeg holder nå på med min masteroppgave i utviklingshemning. I den forbindelse er jeg interessert i å komme i kontakt med **foreldre til barn med multihandikap uten kjent diagnose**. Tema for min masteroppgave er foreldrenes møte med det offentlige hjelpeapparatet når de har fått et barn med multihandikap uten kjent diagnose. Formålet er å se på foreldrenes ulike erfaringer og opplevelser rundt temaet for deretter å se hva som eventuelt kunne vært annerledes for å skape en best mulig ivaretagelse av foreldrene.

Undersøkelsen vil bli gjennomført som et intervju, med varighet på ca. 1 time. Intervjuene vil gjennomføres i løpet av februar 2013. Tid og sted for intervjuet avtales nærmere, jeg kommer gjerne til deg. Deltakelsen i undersøkelsen er frivillig, og dersom du måtte ønske det, kan du uten å oppgi grunn, når som helst trekke deg. Datamaterialet vil bli behandlet i overensstemmelse med etiske hensyn og formelle krav. Alle data vil behandles med full konfidensialitet, informasjonen vil bli anonymisert med hensyn til navn, bosted, alder og dialekt. Undersøkelsen er godkjent av Personvernombudet for forskning, Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD).

Jeg håper du kunne tenke deg å delta i denne undersøkelsen. Dine tanker, meninger og erfaringer er viktige for meg og vil bli behandlet med ydmykhet og respekt. Dersom du ønsker å delta i intervjuundersøkelsen, ber jeg om at du fyller ut samtykkeerklæringen med navn og adresse der du gir ditt samtykke til å delta, og sender den til meg **så raskt som mulig og helst innen 31.1.13** i vedlagte frankerte svarkonvolutt. Svar sendes til:

Trude Helene Ellingsen

(Adresse)

Dersom det er noe du lurer på, er du velkommen til å ta kontakt med meg på [mail](#) eller på telefon: xxxxxxxx.

Min veileder Hanne Marie Høybråthen Sigstad kan også kontaktes på mail: [mail](#) eller telefon: xxxxxxxx

Alle som deltar i undersøkelsen vil få tilgang til det ferdige resultatet når prosjektet er avsluttet. De som ønsker å delta, vil bli kontaktet for avtale om tidspunkt for intervju.

Med vennlig hilsen

Trude Helene Ellingsen

Masterstudent i spesialpedagogikk

Vedlegg:

Samtykkeerklæring og returkonvolutt

Samtykkeerklæring fra foreldre ved innsamling og bruk av data i forbindelse med studentprosjekt.

Jeg, som forelder til et barn med multifunksjonshemning, samtykker i å delta i forskningsprosjektet: Hva med oss? En kvalitativ studie av foreldre til multifunksjonshemmede barns første møte med det offentlige hjelpeapparatet ved å bli intervjuet av Trude Helene Ellingsen. Jeg samtykker i at Trude Helene Ellingsen får samle data om mine erfaringer knyttet til møter med hjelpeapparatet.

Jeg kan når som helst og uten grunn trekke meg fra undersøkelsen og opplysningene vil da slettes.

Ja, jeg ønsker å delta i undersøkelsen.

Foreldre:

Navn: _____

Adresse: _____

Telefonnummer/epost: _____

Dato: _____ **Underskrift:** _____

Vedlegg 4: Godkjenning fra NSD

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS

NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



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

Hanne Marie Høybråten Sigstad
Institutt for spesialpedagogikk
Universitetet i Oslo
Postboks 1140 Blindern
0318 OSLO

Vår dato: 20.12.2012

Vår ref:32461 / 3 / LT

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 19.12.2012. Meldingen gjelder prosjektet:

32461

Hva med oss? En kvalitativ studie av foreldre til multifunksjonshemmede barns første møte med det offentlige hjelpeapparatet

Behandlingsansvarlig
Daglig ansvarlig
Student

Universitetet i Oslo, ved institusjonens overste leder
Hanne Marie Høybråten Sigstad
Trude Helene Ellingsen

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 og 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/meldeplikt/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://pro.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 31.08.2013, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Vigdis Namtvedt Kvalheim

Lis Tenold

Kontaktperson: Lis Tenold tlf: 55 58 33 77

✓ Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Trude Helene Ellingsen, Klevjerveien 34, 3039 DRAMMEN

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

Personvernombudet for forskning



Prosjektvurdering - Kommentar

Prosjektnr: 32461

Formålet med prosjektet å undersøke foreldre til multifunksjonshemmede barns første møte med det offentlige hjelpeapparatet.

Opplysningene samles inn gjennom intervju og observasjon. Ved intervjuene benyttes lydbåndopptak som vil bli behandlet elektronisk.

Innsamlede opplysninger på privat pc. Personvernombudet legger til grunn at bruk av privat pc er i tråd med Universitetet i Oslo sine rutiner for datasikkerhet.

Det gis skriftlig informasjon og innhentes skriftlig samtykke. Personvernombudet finner skrevet godt utformet.

Det vil bli samlet inn og registrert sensitive personopplysninger om helseforhold, jf. personopplysningsloven § 2 nr. 8 bokstav c.

Innsamlede opplysninger anonymiseres og lydbåndopptak makuleres ved prosjektslutt, senest 31.08.2013. Med anonymisering innebærer at navnelister/epostadresser slettes/makuleres, og ev. kategorisere eller slette indirekte personidentifiserbare opplysninger. Ved publisering vil ingen enkeltpersoner kunne gjenkjennes.

